

Tartu Ülikool
Arstiteaduskond
Õendusteaduse osakond

Katti Kõrve

**EESTI REUMAATILISTE HAIGUSTEGA PATSIENTIDE KOGEMUSED NENDE
OSAVÕTUST REUMATOLOOGIA-ALASTEL VÄLISKONVERENTSIDEL JA
PATSIENTIDELE KÕIGE OLULISEMAD TEEMAD RAHVUSVAHELISEL TASANDIL**

Magistritöö

Tartu 2011

Juhendajad:

Marika Tammaru, PhD (Tartu Ülikool, Arstiteaduskond, Tervishoiu instituut; teadur)

/allkiri/

/kuupäev/

Kätlin Laks, RN, MSc (Tartu Ülikool, Arstiteaduskond, Õendusteaduse osakond; assistent)

/allkiri/

/kuupäev/

Otsus magistritöö projekti kinnitamise kohta:

/TÜ AR OT nõukogu otsus, koosoleku protokoll nr ja kuupäev/

KOKKUVÕTE

Uurimistöö eesmärgiks oli kirjeldada eesti reumaatilisi haigusi põdevate patsientide kogemusi seoses nende osavõtuga reumatoloogia-alastest väliskonverentsidest, nende kogemusi mõjutavaid tegureid ning patsientidele kõige olulisemaid teemasid antud konverentsidel.

Uurimistöö on empiiriline, kvalitatiivne ja kirjeldav. Uurimuses osalesid 6 eesti reumaatiliste haigustega patsienti, kes olid osalenud reumatoloogia-alastel väliskonverentsidel. Andmeid koguti poolstruktureeritud intervjuude abil, mis viidi läbi ajavahemikus juuni – august 2010. Andmebaas moodustus kuue läbiviidud intervjuu tekstide transkriptsioonidest. Andmete analüüsimiseks kasutati induktiivset sisuanalüüsi, mille tulemusena saadi 26 alakategooriat ja need koondati omakorda 5 ülakategooriasse.

Tulemuste põhjal selgus, et eesti patsiendid osalevad väliskonverentsidel peamiselt patsiendisessioonidel ning nad ootavad rohkem koostööd konverentsist osavõtivate tervishoiutöötajatega ja ajakirjanikega. Väliskonverentsist osavõtu peamine tulemus on teave, mida saadakse peamiselt läbi teiste maade kogemustest ning teadusliku teabe. Konverentsidel tunnetatud tõrjutus ja ebavõrdsus on tingitud tervishoiutöötajate vähesest huvist patsientide poolt esitatud teabe vastu ning kogemusest, et patsiendid ei ole konverentsi kõikidele üritustele oodatud.

Eesti patsientide kogemuste erinevus seoses väliskonverentsidega on patsientide kirjeldustele tuginedes tingitud mitmetest nende kogemusi mõjutavatest teguritest. Peamisteks kogemust mõjutavateks teguriteks on osalenute eelnevad teadmised ja oskused, esmakordne või korduv konverentsidel osalemine, oma maa patsiendiorganisatsioonipoolne toetus või selle puudumine ja väliskonverentsidel osalemise finantseerimisvõimaluste vähesus.

Eesti patsientidele olulised teemad väliskonverentsidel on seotud haiguse ja ravi käsitlemisega ning patsiendiorganisatsioonide arenguga. Tervishoiuteenuste arengul on tähtis koostöö edendamine tervishoiutöötajatega. Võrdsete võimaluste loomiseks muu elanikkonnaga tähtsustatakse avalikkuse teavitamist elust reumaatiliste haigustega ja suhtlemist valitsuse ja tööandjatega seadusandluse ja tööturu regulatsioonide loomisel.

Märksõnad: reumaatilise haigusega patsient, reumatoloogia-alane väliskonverents, otsustesse kaasamine, oluline teema reumaatilise haigusega patsiendile, kogemus.

SUMMARY

Title: The experiences of Estonian rheumatic disease patients, their participation at foreign conferences of rheumatology and the most important topics for the patients at the international level

The objective of the research was to describe the experience of Estonian patients with rheumatic diseases with reference to their participation of rheumatology-related foreign conferences, factors affecting their experience and the most important topics for the patients at these conferences.

The research is empirical, qualitative and descriptive. Six Estonian patients with rheumatic diseases participated in the study who took part in rheumatology-related foreign conferences. Information was collected through semi-structured interviews which were conducted from June to August 2010. The database was formed of 6 transcripts made up interviews. The data was analyzed inductively which resulted in 26 subcategories and these were in turn grouped into 5 main categories.

The results showed that at foreign conferences Estonian patients participate mainly in patient sessions and more cooperation is expected from health professionals and journalists who participate at the conference. The main gain of participating at a foreign conference is the received information, mainly by becoming aware of other countries' experiences and scientific information. The feeling of inequality at the conference is due to the lack of interest of health professionals of what the patients have to present and the fact that patients are not welcome to all the events at the conference. Based on the statements of the patients, their experiences at the foreign conferences differ due to several factors. The main factors influencing their experience are prior knowledge and skills, first time or repeated participation, one's country's patient organization support or lack of it and poor financing opportunities for participating in foreign conferences.

Important topics for Estonian patients at foreign conferences are related to the approach to disease and treatment and the progress of patient organizations. In health service development it is important to promote cooperation with healthcare workers. It is important to inform the general public about living with rheumatic disease and communicating with the government and employers for creating labor and legislative regulations for ensuring equal opportunities.

Keywords: patient with a rheumatic disease, experience, involvement in decisions, rheumatology-related foreign conference, an important subject.

SISUKORD

KOKKUVÕTE	3
SUMMARY.....	4
1. SISSEJUHATUS	7
2. PATSIENTIDE KOGEMUSED TERVISHOIUTEENUSEST JA KAASATUS ENDA TERVISEGA SEOTUD TEGEVUSSE JA OTSUSTE TEGEMISSE	10
2.1. Patsientide kogemused tervishoiuteenusest ja kogemusi mõjutavad tegurid.....	10
2.2. Patsientide kaasatus nende tervisega seotud tegevusse ja otsustesse.....	12
3. REUMATOLOOGIA ERIALA- JA PATSIENDIORGANISATSIOONID JA VÄLISKONVERENTSID NING REUMAATILISTE HAIGUSTEGA PATSIENTIDELE OLULISED TEEMAD TERVISHOIUTEENUSE JA ÜHISKONNA TASANDIL	16
3.1. Reumatoloogia eriala- ja patsiendiorganisatsioonid ning reumatoloogia-alased väliskonverentsid.....	16
3.2. Reumaatiliste haigustega patsientide jaoks haiguse ja toimetulekuga seotud olulised teemad tervishoius ja ühiskonnas	18
4. METOODIKA	21
4.1. Uurimistöö metodoloogilised lähtekohad.....	21
4.2. Uuritavad	21
4.3. Andmete kogumine.....	22
4.4. Andmete analüüs	25
4.5. Uurimistöö usaldusväärsuse tagamine ja uurimusega seotud eetilised aspektid	27
5. TULEMUSED	29
5.1. Konverentsilt saadud teave	29
5.2. Konverentsilt saadud teabe rakendamine	36
5.3. Konverentsitegevused.....	39
5.4. Konverentsikeskkond	44
5.5. Isikuga seonduvad konverentsikogemusi mõjutavad tegurid	52
5.6. Oma maa patsiendiorganisatsiooni mõju.....	55
5.7. Ootused konverentsiteabele haigusega seonduva ravi ja igapäevase toimetuleku osas.....	57
5.8. Organisatsioonide ja tervishoiuteenuse tasandil olulised teemad.....	58
5.9. Ühiskonna tasandil olulised valdkonnad	60

6. ARUTELU.....	62
7. JÄRELDUSED.....	68
KASUTATUD KIRJANDUS.....	69

LISAD

Lisa 1. Informeeritud nõusolek

Lisa 2. Individuaalse intervjuu küsimused

Lisa 3. Analüüsiprotsessil substantiivsetest koodidest moodustunud ala- ja ülakategooriad koondatuna uurimistöö eesmärkidele vastavate peateemade alla

Lisa 4. Luba Tartu Ülikooli Inimuuringute Eetika Komiteelt

1. SISSEJUHATUS

Reumaatiliste haiguste hulka kuulub tänapäeval üle 120 haiguse ning need mõjutavad igas eas inimesi. Eesti Reumaliidu ja Eesti Reumatoloogia Seltsi andmetel on Eestis ligi 300 000 luu-ja liigesehaiget. Erinevates riikides tehtud uuringud on näidanud, et iga neljas-viies inimene kannatab mõne luu-liigesehaiguse käes ja haigestumine reumaatilistesse haigustesse on jätkuvalt tõusutendentsis. Reumaatilised haigused on peamiseks töövõimet põhjustavaks teguriks maailmas, kujutades endast suurt koormat ühiskonnale. (Birkenfeldt jt 2000.)

Kuna probleem on globaalne, siis ei ole tema lahendamine jõukohane üksikisikule, ka ühe riigi kasutuselolevad vahendid ei pruugi olla piisavad, et tagada lahendusi laiemas ulatuses. Vaja on rahvusvahelisi organisatsioone, mis võimaldavad moodustada multidimensionaalseid meeskondi, kasutada suuremaid ressursse ja teavitada saavutatust laiemat üldsust. Seda arvestades kuulutati 1999. aastal välja Luu- ja Liigesehaiguste Dekaad (edaspidi LLD). Moodustatud organisatsiooni eesmärgiks on parandada luu-lihaskonna (s.h. reumaatilised haigused) vaevuste all kannatajate tervisega seotud elukvaliteeti kogu maailmas. (Birkenfeldt jt 2000.)

Kui LLD organisatsioon tegeleb luu- ja liigesehaigustega seotud probleemidega laiemalt ja ülemaailmses ulatuses, siis Euroopas on peamiseks reumaatiliste haigustega tegelevaks organisatsiooniks EULAR (EULAR - The European League Against Rheumatism 2002). See ühendab kõiki Euroopa reumaatilisi haigusi põdevaid patsiente ja patsiendiorganisatsioone, reumatoloogia eriala tervishoiutöötajaid ja teadusorganisatsioone. EULAR-i tegevuse eesmärgiks on soodustada, edendada ja toetada reumaatiliste haiguste ravi, ennetuse, rehabilitatsiooniga seotud tegevusi ning seda valdkonda toetavat teadustööd. (Barnes 2007.)

Vaadates nende kahe suurema reumaatiliste haigete probleemidega tegeleva organisatsiooni struktuure ja eesmärke, tundub, et patsiendid ning patsiente esindavad organisatsioonid on nende tegevusse aktiivselt kaasatud. Samas tõstatati 2009. aasta LLD võrgustiku ülemaailmsel aastakonverentsil küsimus patsientide sisulise kaasatuse osas nende organisatsioonide tehtavasse töösse ja otsustusprotsessidesse. Kuigi luu- ja liigesehaigeid esindavate organisatsioonide liikmed on erinevatest strateegilise tähtsusega üritustest kutsutud osa võtma, avaldati konverentsil patsiendipoolset arvamust, et tegelikult jäävad nad sageli kõrvalseisjate rolli ja ei tunne enda kaasatust oluliste otsuste tegemisel. Nende arvamused jäävad märkamata ka üritustel toimuvates

multiprofessionaalsetes töötubades. Enamasti jäävad kõlama erinevate tervishoiuerialade asjatundjate arvamused ja ka konverentsikeskkonna loomisel ei ole väidetavalt sageli arvestatud reumaatiliste haigustega patsientide vajaduste ja võimalustega. Tekkis küsimus, et kas patsiendid on kaasatud näiliselt – nad on küll kohal, aga nende peale ei ole konverentse planeerides mõeldud ja olulised otsused võetakse vastu arvestades rohkem tervishoiualast vaatenurka ja sellest tulenevaid vajadusi ning võimalusi?

Samas on üheselt arusaadav, et ükski organisatsioon ei suuda ilma patsienti kaasamata saavutada tema ja tema perekonna elukvaliteedi parandamiseks soovitud tulemusi. Selle tegevuse aluseks peab olema piirkondlike ja ülemaailmsete huvirühmade diskussioon ja sellel põhinev koostöö patsientide, kutse- ja teadusorganisatsioonide, äriühingute, tervishoiuteenuste osutajate, valitsuste ja valitsusväliste organisatsioonide vahel. Patsiendi aktiivset osalemist oma haiguse ja selle raviga seotud tegevustes ja otsustes väljendatakse ka läbi LLD missiooni (Bone and Joint Decade's Musculoskeletal Portal 1999).

LLD ja EULAR-i reumatoloogia-alastesed väliskonverentsid toimuvad juba aastaid ja alati on seal esindatud reumaatilisi haigusi põdevad patsiendid. Ei ole aga teavet aga selle kohta, missugused on reumaatiliste patsientide konverentsidel osalemisega seotud kogemused ja mis on reumaatiliste haigete jaoks kõige olulisemad teemad rahvusvahelistel konverentsidel käsitlemiseks. Antud teema kohta ei ole varasemalt tehtud ühtegi uurimistööd ei Eestis ega ka mujal maailmas. Reumaatilisi haigusi põdevate patsientide kogemusi on küll uuritud, aga seda vaid tervishoiuteenuse tasemel. Ka patsiendi jaoks olulisi teemasid on teostatud uuringutes kajastatud peamiselt tervishoiuteenuse kasutaja vaatekohast.

Tekib küsimus, kas see on piisav, kui uurime patsientide kaasatust ja kogemusi vaid protsessi viimases etapis - arsti- ja õendusabi kontekstis. Samal ajal ei tea me patsientide jaoks olulist laiemalt, ühiskonnas tehtavate strateegiliste otsuste tegemiste kontekstis, ega ka seda, kuidas nad seni selles tegevuses ja otsustusprotsessis osalenud on. Teadmine, missugune kogemus on patsientidel kaasatusest nende tervises seisundit, aga ka üldist heaolu puudutavatesse otsustesse, annab tervishoiupoliitika kujundajatele võimaluse mitmes aspektis rikastada oma teadmisi ja oskusi. See võimaldab arendada tervishoiutöötaja ja patsiendi suhet partnerlussuhtena. Teadmised

patsientide kogemustest kirjeldatud valdkondades võimaldavad parendada nii tervishoiuteenuse kui ka sotsiaal- ja tervishoiupoliitika alasese koostöö kvaliteeti (Millard jt 2006).

Kuna nimetatud probleemid tulid esile rahvusvahelisel tasemel, algatati rahvusvaheline uurimusprojekt, saamaks teada eri maade patsientide kogemusi seoses nende osalemisega eelpool nimetatud konverentsidel. Käesolev uurimistöö on üheks osaks sellest planeeritavast projektist.

Käesoleva **magistritöö eesmärk** on kirjeldada eesti reumaatilisi haigusi põdevate patsientide kogemusi seoses nende osavõtiga reumatoloogia-alastest väliskonverentsidest, nende kogemusi mõjutavaid tegureid ning patsientidele kõige olulisemaid teemasid antud konverentsidel.

Uurimisküsimusteks magistritöös on:

- Millised on eesti reumaatilisi haigusi põdevate patsientide kogemused seoses nende osavõtiga reumatoloogia-alastest väliskonverentsidest?
- Millised tegurid mõjutavad eesti reumaatilisi haigusi põdevate patsientide kogemust seoses nende osavõtiga reumatoloogia-alastest väliskonverentsidest?
- Missugused on eesti reumaatiliste haigusi põdevate patsientide jaoks kõige olulisemad teemad reumatoloogia-alastel väliskonverentsidel?

2. PATSIENTIDE KOGEMUSED TERVISHOIUTEENUSEST JA KAASATUS ENDA TERVISEGA SEOTUD TEGEVUSTESSE JA OTSUSTE TEGEMISSE

2.1. Patsientide kogemused tervishoiuteenusest ja kogemusi mõjutavad tegurid

Patsientide kogemusi erinevates tervishoiuvaldkondades on palju uuritud. Seni läbiviidud uurimused kirjeldavad siiski vaid patsientide kogemusi tervishoiuteenuse saamise tasemel. Kõige sagedamini on nende kogemuste uurimise eesmärgiks olnud tagasiside saamine patsiendi rahulolust. Patsientide rahulolukogemuste uurimise eesmärgiks on enamasti saadud tulemuste põhjal tervishoiuteenuse arendamine nii, et ravi ja hooldus vastaks mitte ainult loodud meditsiinistele kriteeriumitele, vaid see oleks ka patsientidele arusaadav, vastuvõetav ja täidetud saaks ka patsiendipoolne tervishoiuasutusse pöördumise eesmärk (Frosh ja Kaplan 1999, Bjørngaard jt 2007).

Tervishoiutöötajatena hindame oma töö kvaliteeti sageli erinevate kliiniliste kriteeriumide täitmise järgi ja eeldame, et ka patsiendi rahulolukogemus on parem, kui meie poolt asetatud kriteeriumid on täidetud. Läbiviidud uuringud seda aga ei kinnita, näidates, sarnaselt teisi haigusi põdevate patsientidega, kogevad ka reumaatiliste haigustega patsiendid tervishoiuteenuste kvaliteeti sageli läbi teiste aspektide. Patsiendile positiivne kogemus saadud tervishoiuteenusest võib olla seotud hoopis näiteks paremast enesehinnangust oma tervisele, haiglaravi puudumisega anamneesist, vastuvõetavate ooteaegadega, sagedaste konsultatsioonidega ja võimalusega pöörduda probleemide puhul selgituste saamiseks ka kindlaksmääratud visiitide vahel tervishoiutöötajate poole (Bjørngaard jt 2007, Ward jt 2008).

Mõõtmaks tegelikku tervishoiuteenuse kvaliteeti, on meil lisaks kliinilistele kvaliteedikriteeriumitele vaja mõõdikuid, mis sisaldaks patsiendipoolsetel kogemustel põhinevaid kvaliteedinäitajaid. Mõõdetavad valdkonnad võivadki tuleneda vaid patsientide kogemuste põhjal saadavast tagasisidest, mis määrab selgelt need aspektid, mis teeb tervishoiuteenuse reumaatilise haigusega patsiendi jaoks sobivaks või sobimatuks. (Grotle 2009, Zuidgeest 2009.) Nagu eespool nimetatud, ei ühti need sageli meditsiini poolt teatud ravile või raviliigile sätestatud normidest ja ettekirjutustest. Patsientide kogemustele toetudes võib kvaliteedialaseks indikaatoriks reumaatilist haigust põdevale patsiendile saada hoopis emotsionaalse toe osutamine vastuvõtul või selle puudumine (Mäkeläinen jt 2009), arusaadav ja tulemuslik suhtlemine tervishoiutöötajatega, mis aitab tõsta usku saadava ravi osas (Ward jt 2008), raviteenuste korraldamine, suhtlemine ja teave

ning personali kättesaadavus (Grotle 2009). Tuues näitena kasvõi ravimite manustamise, siis tervishoiutöötajatele on enamjaolt olulisimad selles valdkonnas ravimite toime, võimalikud kõrvaltoimed, annused, manustamisjuhendid jms. Ravimite manustamist läbi kroonilise haigusega patsiendi kogemuse kirjeldatakse aga läbi teemade: sisukas kohtumine, kehalised mõjud, pidev toime ja kontrolli avaldumine haiguse üle (Shoemaker jt. 2008). Reumatoidartriidi patsientidele peamiseks murettekitavaks ravialaseks kogemuseks on aga arstide aktiivsus ravimite väljakirjutamisel (Zuidgeest jt 2009).

Eelneva teabe väljatoomise eesmärgiks ei olnud vastandada tervishoiutöötajate ja patsientide nägemust toimuvast, vaid näidata selle erinevaid tahkusi, millest teadmine aitab kõigil osapooltel oma edasises tegevuses paremat üksteisemõistmist saavutada. Ekslik oleks väita, et patsientide ja tervishoiutöötajate kogemused ühest ja samast nähtusest on alati erinevad. Tervishoiualal teostatud uuringutes kirjeldatakse valdkondi, kus tervishoiutöötajate ja patsientide positiivsed hinnangud on positiivses korrelatsioonis, näiteks töötajate rahulolu haiglakeskkonnaga ja patsientide rahulolukogemus haiglaravist (Raleigh 2009).

Rääkides keskkonnast, ei saa mööda minna selle mõjust kogemustele. Keskkonna tähtsust kogemuste kujunemisele on kirjeldatud mitmetes uuringutes. Sageli on keskkond üheks oluliseks komponendiks rahulolukogemusel tervishoiuasutuses, kus keskkonnafaktoritena käsitletakse väga erinevaid nähtusi, mida patsient tervishoiuteenusega kokkupuutel on tajunud. Nendeks faktoriteks on reumaatiliste haigustega patsientide poolt uuringutulemustes kirjeldatuna olnud tervishoiuasutuses kogetud puhtus, turvalisus, emotsionaalne tugi, mitmed korralduslikud ja füüsilise keskkonna elemendid (Grotle 2009, Mäkeläinen jt 2009). Sageli väljendub keskkonna osa hoopis näiteks riigi regionaalse piirkonnana, kus tervishoiuteenust osutatakse või kultuuriliselt erinevate riikidena, kus kogemuste uurimine sarnaste nähtuste osas annab erinevad tulemused (Bleich jt 2009, Garcia-Gonzalez jt 2009, Leung jt 2009, Løchting 2009).

Reumaatiliste haigustega patsientide tervishoiuteenusetega seonduvaid kogemusi kirjeldavate uuringutega tutvumine näitab selgelt, et inimese poolt kirjeldatud kogemust ei mõjuta ainult väliskeskkonnast tulenevad tegurid, vaid ka inimese enda oskustest, omadustest, teadmistest, eelnevate kogemuste olemasolust ja nendega seotud isiklikest uskumustest tulenev (Tugwell jt 2005). Sageli on positiivne rahulolukogemus mitmetes tervishoiualastes uuringutes olnud seotud

näiteks naissooga ja kõrgema vanusega. Kogemuste erinevust tervishoiuteenusest võivad põhjustada ka inimese haridus ja sissetuleku suurus. (Bjørngaard jt 2007, Bleich jt 2009.)

Peamine järeldus, mis patsientide kogemusi kirjeldavate uuringute põhjal võib teha, ongi see, et kogemuste kirjeldamine üksi annab meile vaid osalise teabe. Kogemuste mõistmiseks ja nende põhjal järelduste tegemiseks on vaja aru saada ka sellest, missugused on kogemuste tekkega seotud tegurid ja kuidas nad kogemusi mõjutavad. See eeldab jätkuvaid teadusuuringuid selles vallas, siiani ei ole suudetud päris täpselt selgitada paljude tegurite seoseid avaldatud kogemustega. (Bleich jt 2009.)

2.2.Patsientide kaasatus nende tervisega seotud tegevustesse ja otsustesse

Patsientide kaasatuse vajadust nende tervisega seotud otsustesse ei saa tänapäeval ilmselt enam keegi vaidlustada. Arvukad ülemaailmsed ja riiklikud regulatsioonid, aga ka ravijuhendid ja erialade arengukavad väljendavad patsiendi kaastuse vajadust nii tervishoiuteenuses kui muudatuste juhtimise protsessis riiklikus tervishoiupoliitikas ja tervishoiuteenuse rahastajate tasemel, nii üksikisiku, perekonna kui ka organisatsiooni tasandil. (Guidelines for the Management of Rheumatoid Arthritis 2002, Vliet Vlieland jt. 2006, Baumann jt 2007, Sotsiaalministeerium 2010.)

Patsientide sisulise kaasatuse nõuet tervishoiuga seotud poliitiliste otsuste tegemisel, programmide ja projektide koostamisel on kirjeldatud näiteks Euroopa Patsientide Foorumi Patsientide Manifestis Euroopa Parlamendile (2009). Meetmetena selle protsessi arendamiseks tuuakse välja tõhusate ja jätkusuutlike patsiendiorganisatsioonide esindatuse edendamine, vajadus parema dialoogi saavutamise järele patsiendi ja professionaalsete meedikute vahel. Patsientide kaasamine riiklikesse ja rahvusvahelistesse tervishoiuprojektidesse ja -poliitikasse kõigis staadiumites, alates arengu lähtepunktist kuni toote või süsteemi hindamiseni, tagab suurema tõenäosusega selle, et poliitika vastab nende põhivajadustele ja aitab kaasa parema suhtlemiskultuuri ja usalduse loomisele.

Teadlikult jagatud otsustusprotsess peaks olema ka kliinilise praktika oluline osa ja reumaatiliste haigustega patsientide võimestamine sellest osavõtul on parandanud nii oodatavaid tulemusi kui rahulolu tervishoiuteenusega (Bieber jt.2006, Lim jt 2007, Patel jt 2011). Patsientide kaasamine sellesse protsessi saab toimuda väga erinevate sotsiaal- ja tervishoiutöötajate ühise ja järjepideva töö tulemusena. Eelduseks selle õnnestumisel on, et kõiki protsessi liikmeid, kaasa arvatud reumaatilise

haiguse põdeja, väärtustatakse võrdsetel alustel, vastavalt tema unikaalsele panusele, võimalustele ja vajadustele. (Guidelines for the Management of Rheumatoid Arthritis 2002, Peets jt. 2003, Vliet Vlieland 2004, Birkenfeldt jt. 2008.) Õdede roll reumatoloogia-alases raviprotsessis on viimasel ajal jätkuvalt arenenud. Põhiliselt oodatakse õelt patsiendi ja tema perekonna kaasamist läbi emotsionaalse toe osutamise ja järjepideva patsiendiõpetuse (Madigan ja Fitzgerald 1999, Mäkeläinen jt 2009).

Reumaatilise haigusega patsiendi osana ühises tegevuses nähakse põhiliselt tagasiside andmist oma vajaduste kohta, osalust ravipaani koostamisel, koostööd tervishoiutöötajatega patsiendiorganisatsiooni tasemel ühiskonna teavitamisel ning võimaluste loomisel võrdse tööpoliitika arendamisel, spordi ja vaba aja teenuste kättesaadavamaks muutmisel. Teave patsientide ootustest tervishoiuteenusele ja osutatava teenuse terviklik koordineeritus võib oluliselt parandada reumatoloogia-alast raviprotsessi ja selle tulemusi, puuduolevad teadmised takistavad heatasemelise tervishoiuteenuse osutamist patsientidele. (Peets jt 2003, Vliet Vlieland 2004, Vliet Vlieland jt. 2006.)

Vaadeldes teostatud uurimuste valguses reumaatiliste haigustega patsientide soovi olla otsustusprotsessidesse kaasatud, võib tõdeda, et eri maades võib tulemus olla väga erinev. Kui Mehhikos eelistas enamus reumaatiliste haigustega patsiente arsti - patsiendi koostöös jääda passiivsesse rolli, siis Tais ja Suurbritannias väljendasid üle poolte uuritutest osaleda ravi- ja koostöö alastes otsustusprotsessides (Neame jt 2005, Garcia-Gonzalez jt 2009, Leung jt 2009). Saadud tulemused osutavad nii sellele, et ühes riigis tehtud uurimuste põhjal ei saa üldistada tulemust rahvusvahelisele tasemele, kui ka sellele et mitte kõik patsiendid ei soovi olla kaasatud otsustusprotsessidesse. Eestis ei ole reumaatiliste haigustega patsientide kaasatust tervishoiualasesse otsustusprotsessi küll uuritud, kuid sarnases valdkonnas kirurgiaosakonnas läbiviidud uurimustöö näitas, et pooled patsientidest ei nõustu ise osalema oma raviotsustes, 15 % uuritutest ei oska selles küsimuses üldse seisukohta võtta ja kolmandik tahaksid otsustes kaasa rääkida. Uuriija järelduseks nende tulemuste valguses oli, et Eestis ollakse selles protsessis teatud ülemineku faasis, kus asjaosalistel ilmnevad samas küsimuses õige erinevad ja omavahel isegi mõneti vastukäivad arvamused. (Kaasik 2009.) Mõningal määral toetab seda tulemust ka eesti reumaatiliste haigustega patsientide küsitluse tulemusena ilmnenu asjaolu vaid, et ainult 7% küsitletutest soovis olla kaasatud mõne reumaatiliste patsientide ringi, seltsi tegevustesse (Hääl jt. 2007).

Samas, vaadeldes tegureid, mis veel võivad mõjutada soovi oma tervist mõjutavates protsessides osaleda, siis on kirjeldatud, et erineva arstlike erialadega kokkupuutuvate, aga ka erineva kulu ja raskusastmega haiguste puhul võib patsientide soov osalemiseks otsuste tegemisel olla erinev, näiteks sisemeditiini erialade patsientidel suurem kui kirurgiliste probleemidega patsientidel (Treharne jt 2006).

Kuigi soov olla otsustesse kaasatud on erinev, siis kultuuriti võib siiski näha tulemusi, kus üle poolte uuritavatest soovivad oma tervisega seotud otsustusprotsessides osaleda. Võrreldes seda soovi patsientide poolt väljendatud kogemustega tegelikust kaasamisest, on olukord kurb. Reumaatiliste haigustega patsientide tegelik kaasatus tervisealastesse otsustesse on kõikides seda kirjeldanud uuringutes väga madal. Tööd, mis võrdlevad nii nende kaasatust kui soovi selleks, näitavad, et tegelikku kaasatust väljendav tulemus on mitmekordselt väiksem kui soov olla kaasatud (Neame jt 2005, Kjekken jt 2006, Leung jt 2009). Põhjusteks, mis vähendavad patsientide võimestamist osalemaks aktiivselt oma tervisega seotud otsustes, on olnud näiteks üldine personali vähesus, ebapiisav teave patsiendi kohta, aga ka õendusabi järjepidevuse puudumine tervishoiuteenuste osutamisel. Oluline on ka teada, et otsustesse kaasatuse tase on sageli seotud patsientide poolt osutatud tervishoiuteenuse suhtes väljendatud rahulolu või rahulolematusega ja erinevate hinnangutega oma tervise taastamisele/säilitamisele. (Doherty ja Doherty 2005, Leung jt 2009.)

Eelnevale toetudes võib öelda, et ei piisa ainult soovist oma tervisealastes otsustes efektiivselt osaleda. Seda, et oskuslikult lahendada oma probleeme, teha informeeritud otsuseid, mis aitavad võtta kasutusele meetmeid toimetulekus oma elu ja haigusega, soodustavad mitmed patsiendi kui tervishoiuteenuste tarbija isiklikud omadused ja oskused. Näiteks reumaatiliste haigustega patsientide ja tervishoiu- ning sotsiaalala sidusrühmade ühisprojektis kirjeldati ligi sadat oskust ja omadust, mis aitavad parendada inimese kui eduka tervishoiuteenuse tarbija (*effective health consumer*) rolli täitmist. Need omadused on koondatud nelja isikuomaduste/oskuste valdkondi iseloomustava nimetuse alla, milleks on teadmised, teadlikkus, eneseväärtustamine ja asjatundlikkus. (Tugwell jt 2005.) Samas on leitud, et lisaks isiku personaalsetest oskustele ja omadustele, mõjutavad isiku otsustusvõimet ja -tahet reaalse keskkonna majanduslikud, sotsiaalsed ja ühiskondlikud tegurid, mis tõhustavad või piiravad tema osalemisvõimalusi konkreetsetes tervishoiualastes olukordades (Tugwell jt 2005, Kaasik 2009). Teadmised nendest teguritest ja jätkuvad sellealased teadustööd on aluseks uute võimaluste leidmiseks patsientide kaasamisel oma

tervisega seotud otsuste tegemisel nii reumatoloogias kui ka tervishoiualal üldiselt (Frosh ja Kaplan 1999, Leong ja Euler-Ziegler 2004). Euroopa Nõukogu Konventsioonis inimõiguste ja biomeditsiini kohta (1997) on selle regulatsiooni 2000. aasta lisas esitatud soovitusel täiendavate institutsioonide väljaarendamiseks, mille kaudu kodanikud ja patsiendid saaksid aktiivselt osaleda tervishoidu mõjutavates otsustamisprotsessides.

Patsiendi kaasamine ei ole vajalik ja oluline mitte ainult patsiendile ja mitte ainult tema isiklikku elu ja tervist puudutavates küsimustes. Juba teist aastakümnet on reumaatiliste haigustega patsiendid mitmetes riikides kaasatud arstide ja teiste tervishoiutöötajate põhi- ja täiendõppesse jagama kogemust selle kohta, missugune on elu reumaatilise haigusega patsiendi pilgu läbi, mida haigussümptomid tähendavad isikule, kes ise neid kogeb. Isegi füüsilise läbivaatuse tehnika poole pealt saavad patsiendipoolse juhendamise läbinud tervishoiutöötajad teistega võrreldes paremad oskused, sest nad omandavad paremad võtted näiteks sellestki, kuidas liigeseid palpeerida nii, et see patsiendile vähem kannatusi põhjustaks. Riigid, kes on alustanud reumaatilise haiguse patsiendi kaasamise partnerina tervishoiutöötajate õppesse, leiavad selle olevat jätkamisväärse, toetudes positiivsetele saadud kogemustele unikaalse patsiendipoolse vaatenurga lisandumisega tervishoiutöötajate kogemuste omandamise selle algetapist alates. (Schrieber jt 2002, Bideau jt 2006.)

3. REUMATOLOOGIA ERIALA- JA PATSIENDIORGANISATSIOONID JA VÄLISKONVERENTSID NING REUMAATILISTE HAIGUSTEGA PATSIENTIDELE OLULISED TEEMAD TERVISHOIUTEENUSE JA ÜHISKONNA TASANDIL

3.1. Reumatoloogia eriala- ja patsiendiorganisatsioonid ning reumatoloogia-alased väliskonverentsid

Rahvusvaheliseks organisatsiooniks, mille eesmärkideks on tegeleda liigesehaigustega, osteoporoosi, seljahaigustega, jäsemete raskete traumade ning nendega kaasnevate probleemide ja lapseealise luu-lihaskonna seisunditega, on sissejuhatatuses kirjeldatud LLD (Birkenfeldt jt 2000). LLD missiooniks on ülemaailmne töö luu ja liigesehaiguste ennetamisel ja ravivõimaluste väljatöötamisel, ühiskonna teavitamine luu- ja liigesehaiguste tõusutendentsist ja patsientide innustamine aktiivselt osalema oma haiguse ja selle raviga seotud otsustes. Selle missiooni täitmine planeeritakse läbi järgmiste tegevuste: teadlikkuse tõstmine luu ja liigesehaigustest põhjustatud vaevustest ning nendega seotud kuludest ühiskonnale; luu- ja liigesehaiguste patsientide võimestamine osalemisel nende hoolduse ja raviga seotud otsustes; kuluefektiivse ennetuse ja ravi edendamine ning ennetuse ja ravi tõhustamine läbi teadusuuringute. Organisatsioonitegevuste hulka kuulub iga-aastane LLD konverentsi korraldamine, kus esitatakse ülevaade tehtust ning lepatakse kokku edasised strateegiad ja tegevused. Esialgselt planeeriti LLD tegevused aastateks 2000-2010, kuid 2010. aastal tõdeti, et kuigi dekaadi tulemused on märkimisväärsed, on selles valdkonnas jätkuvalt veel palju ära teha. (Bone and Joint Decade's Musculoskeletal Portal 1999.) Ka Eesti Valitsuse poolt on allkirjastatud toetus LLD eesmärkidele ja nende saavutustele suunatud tegevustele. Aastal 2005 esindas Eestit patsientide esindaja Kanadas toimunud LLD konverentsil.

Kui LLD organisatsioon tegeleb luu- ja liigesehaigustega seotud probleemidega laiemalt ja ülemaailmses ulatuses, siis Euroopas on peamiseks reumaatiliste haigustega tegelevaks organisatsiooniks EULAR (*EULAR - The European League Against Rheumatism 2002*). EULAR on praeguseks muutunud oma mastaapsuselt katusorganisatsiooniks, mis ühendab kõiki Euroopa reumaatilisi haigusi põdevate patsientide (s.h. luu- ja liigesehaiguste põdejate), reumatoloogia eriala tervishoiutöötajate ja teadusorganisatsioone. EULAR-i tegevuse eesmärgiks on soodustada, edendada ja toetada reumaatiliste haiguste ravi, ennetuse ja rehabilitatsiooniga seotud tegevusi ning seda valdkonda toetavat teadustööd.

Kuigi loomise algaastatel olid EULAR-i liikmeteks vaid reumatoloogia eriala tervishoiu- ja teadusorganisatsioonid, on juba 1973. aastast EULAR-i tegevusse kaasatud ka patsiendiorganisatsioonid. (Barnes 2007.) EULAR-i liikmetena on hetkel registreerunud 35 riigi patsiendiorganisatsioonid, nende hulgas Eesti Reumaliit. Rahvusvahelise patsiendiorganisatsioonide töö põhipunktidenä EULAR-i tasemel on välja toodud riiklikul ja rahvusvahelisel tasemel teavitamine reumaatilistest haigustest ja nendega seonduvast, aga ka reumaatiliste haigustega patsientide kodanikuõiguste eest seismine, tagamaks võrdset kohtlemist ja kaasaegse ravi kättesaadavuse parandamist. Rahvusvahelises koostöös olulisena märgitakse ka erinevate maade reumaatiliste haigustega patsientide vahel kontaktide loomise soodustamist, mis võimaldab konstruktiivset kogemustevahetust ja tuge haiguste poolt põhjustatud probleemidega toimetulekul. Lisaks patsientidele on EULAR-il eri töörühmadena osalemas ka arstid, teised tervishoiutöötajad ja teadustöö tegijad. Eesmärkide saavutamiseks parimal tasemel nähakse EULAR-i tegevusi eri valdkondade asjatundjate koostööna, saavutamaks paremat tulemust läbi erinevate vaatenurkade kaasamise nendesse. (EULAR – The European League Against Rheumatism 2002.) EULAR-i konverentsid toimuvad iga-aastaselt erinevates Euroopa maades ja Eestit on nendel konverentsidel esindanud kuus reumaatilise haigusega patsienti, neist kolm korduvalt.

Eestis on reumatoloogia teoreetiliste ja praktiliste küsimuste lahendamiseks loodud 1979. aastal Eesti Reumatoloogia Selts (ERS), mille eesmärkideks on reumatoloogia arendamine, seltsi liikmete erialase kvalifikatsiooni tõstmine, reumatoloogia teaduslike saavutuste ellurakendamine ja rahvusvaheliste kontaktide loomine. ERS-i liikmete tegevuse sihtrühmaks on Eesti reumaatilised haiged, keda ERS andmetel on umbes 20% eesti elanikkonnast. (Eesti Reumatoloogia Selts 2010.)

Eesti reumaatiliste haigustega patsientide ühingu ja reumahaigetega tegelevate isikute ühingu ühendavaks organisatsiooniks on Eesti Reumaliit (ERL), mille eesmärkideks on kaasa aidata reumahaigete ravile ja nende elu kergendamisele, reumahaiguste ennetamisele ning igakülgele luu- ja liigesehaigusi puudutava informatsiooni levitamisele. Hääl (2007) läbiviidud uuringu põhjal ootavad reumaatiliste haigustega patsiendid Eesti Reumaliidult abi sanatooriumisse pääsemiseks ning taastusravi saamiseks, uue põlvkonna ravimite tutvustamist ja kättesaadavuse eest võitlemist ning riigi mõjutamist tegelemaks enam krooniliste haigete toimetulekuvõimaluste arendamisel.

Vastavalt põhikirjale tegutseb ERL tihedas koostöös tervishoiuasutustega, kodanikuühendustega, vastava uurimissuunaga teadusasutustega ning rahva tervise säilitamise ja parandamise eesmärgil tegutsevate teiste organisatsioonidega. Koostöö EULAR-I tasemel ja sellega seonduvate koolituste tulemus ja olulisus on Eesti Reumaliidu kodulehel patsiendipoolselt välja toodud. Teadusuuringute ja projekti algatamise eesmärgid, uuringute konfidentsiaalsus ja eetika, EULAR-i organisatsioon ja tegevused, tõenduspõhine meditsiin, kvalitatiivsed ja kvantitatiivsed uuringud, meditsiinistatistika tõlgendamine, meditsiinilise info leidmine ja artiklite arvustamine – need läbitud teemad on patsiendile abiks uurimistöodes kaasalöömisel. Kõige suuremaks väärtuseks hinnatakse siiski patsiendi isikliku kogemuse jagamist teistele uurimispartneritele. Toimunud koolituste tulemusena on tõusnud patsientide enesehinnang koostööpartneritena, kes võiksid tulevikus osaleda nii rahvusvahelistes kui kohalikes teadusuuringutes. (Eesti Reumaliit 2010.)

3.2. Reumaatiliste haigustega patsientide jaoks haiguse ja toimetulekuga seotud olulised teemad tervishoius ja ühiskonnas

Tutvudes eelnevalt tehtud uuringutega reumaatiliste haigustega patsientidele oluliste teemade osas, selgus, et oluliste teemade kirjeldamiseks on enamuses nendest töödest eelnevalt uuritud kas patsientide ootusi (*expectations*), vajadusi (*needs*) või isegi soove (*wishes*) vastava uuritava nähtusega seotult (Kvien ja Heiberg 2003, Ward 2004). Seetõttu läbivad käesoleva uurimistöö alapeatükki mõisted, mis ei ole antud töös küll otseselt uuritavaks nähtuseks, kuid sellega nii lähedalt seotud, et nendest mööda minna ei ole võimalik. Kuna uurimistöö käsitleb reumaatiliste haigustega patsientidele olulisi teemasid tervishoius ja ühiskonnas, siis ei toonud ma siin välja teostatud uuringud, mis puudutavad nimetatud nähtusi väga kitsas valdkonnas, näiteks ühe ravimi, ravimeetodi või sümptomiga seotult. Refereerisin vaid uurimistöid, mille käigus saadud tulemused on üldistatavad tervishoiule või ühiskonnale laiemalt.

Kasvamas on üksmeel nii tervishoiuteenuste osutajate kui teadlaste hulgas, et reumaatiliste haigustega patsientidel on oluline osa partnerina kliinilise praktika ja uurimistöö arengus ühiskonna muutmisel patsiendikesksuse suunas. Selleks, et patsiendi jaoks olulised vaatenurgad nendes tegevustes kajastuksid, peame me teadma patsientide jaoks olulist neis aspektides. (Kvien ja Heiberg 2003.)

Eesti reumaatilisi haigusi põdevatele patsientidele on oluline, et ühiskond suhtuks nende probleemidesse mõistvamalt, läheneks teadlikult ja suurema tähelepanuga nende vajadustele, võrdsustaks puudega inimeste võimalusi teiste elanikkonna gruppidega. Kuna reumaatiliste haigustega patsientidest suur osa on vanemaealised ja haigusega võib kaasneda puue, siis üheks võrdseid võimalusi tagavaks meetmeks leitakse olevat patsientide majandusliku olukorra parandamine. Peamised valdkonnad, mis eesti reumaatiliste haigustega patsientide arvates tervishoiuga seotuna olulised ja vajavad arendamist, on eriarstide juurde pääsu lihtsustamine ning kaasaegsete ravimite ja taastusravi kättesaadavuse parandamine. (Hääl 2007.)

Kuna reumaatilised haigused on enamjaolt kroonilised haigused ja neid põdevatel patsientidel on vajadus tavaliselt sagedasti erinevaid tervishoiuteenuseid kasutada, siis leiab teostatud uuringutest rohket teavet sellest, mis on reumaatiliste haigustega patsientidele tervishoius oluline. Kuna tervishoiuasutusse pöördumine on enamasti seotud vajadusega saada ravi, siis väärtustavad patsiendid kõrgelt sealt saadavat ravialast teavet ja võimalust saada vajadusel tuge, mis soodustab raviga seonduvat toimetulekut (Rao jt 2004, Hewlett jt 2005). Oluline on nii suuliselt kui ka kirjalikult saadavat teave. (Ward jt 2008). Elektrooniliselt kättesaadavat informatsiooni on ühe teostatud uuringu põhjal nimetanud reumaatiliste haigustega patsiendid tervishoiuasutuse hinnatuimaks aspektiks (Zuidgeest jt 2009). Ainult ravialase teabe saamisest alati ei piisa, oluline on ka emotsionaalne tugi, individuaalne tagasiside ja usaldus, mis aitavad tõsta usku ravi tõhususse ja tervishoiutöötajate professionaalsusse ning konfidentsiaalsusse (Hewlett 2005, Radford jt 2008, Ward 2008). Sagedamini väljatoodud teguritena, mis soodustavad patsiendi jaoks olulise teostumist, nimetatakse piisava inimressursi olemasolu tervishoiuasutustes ning arusaadavat ja tulemuslikku suhtlemist (Simpson jt 2005, Baumann jt 2007, Ward jt 2008).

Tuge ja mõistmist oma haiguse ja ravi osas ei oodata siiski ainult tervishoiutöötajatelt. Üha enam väärtustatakse asjatundlikest reumaatiliste haigustega patsientidest tugiisikute olemasolu, kelle eelis tervishoiutöötajate ees on isiklik kogemus haigusega toimetulekul ja kellega on võimalik arutada erinevaid toimetulekustrateegiaid (Simpson jt 2005, Shigaki jt 2008). Tugiisikutega soovitakse suhelda nii individuaalselt kui sotsiaalsetes gruppides (Simpson jt 2005) ja läbi elektroonilise suhtlusportaali, mille kasutamise järgselt on ilmnunud teadmiste potentsiaali ühtlustumine osalejate seas (Shigaki jt 2008).

Sotsiaalne suhtlemine asjatundlikes reumapatsientide gruppides ei ole siiski ainult vajadus saada isiklikku tuge ja mõistmist. See on oluline teadvustamiseks ühiskonnas ja tööandjate silmis reumaatiliste haiguste olemust. Reumaatiliste haigustega patsientidele on oluline, et nende haigusest tingitud raskused ja probleemid oleksid teistele mõistetavad, et neil oleks võimalik sellest rääkida ja olla kuulnud ja et neid väärtustataks sellest hoolimata täisväärtuslike ühiskonnaliikmetena. (Simpson jt 2005, Radford jt 2008, Ward jt 2008.)

Kuna domineerib sageli väärarusaam, et reumaatilised haigused on vaid vanemaealiste probleemiks, siis on tööandjad sageli hämmingus, kui noorem töötaja on töövõimetu seoses oma haigusega. Mitte alati ei piisa seadusandlusest tulenevast kohustusest teha töökohal „füüsilised mõistlikud kohandused“. Selleks, et luua häid toimetulekutingimusi töötajatele, tuleb kroonilise progresseeruva haiguse olemust mõista. (Simpson jt 2005.) Reumaatiliste haiguste puhul on risk töövõimet kaotada 38-40%, püsivaks töövõimelise elanikkonna hulgas, ei piisa vaid haigete motiveeritusest selleks. Reumaatiliste haigustega patsientide organisatsioonide osa kutsealase rehabilitatsiooni programmide arendamisel peetakse oluliseks läbi teavitamise ja koostöö valitsuste, tööandjate ja teadlastega. (Simpson jt 2005, Kjekken jt 2010.)

Reumaatiliste haiguste krooniline olemus mõjutab sageli igapäevaelus toimetulekut. See ei piirdu siiski vaid eespoolkirjeldatud töövõimelisuse teemaga, olulisi aspekte sellega seondult on veel mitmeid. Igapäevase toimetulekuga seonduvaid olulisi teemasid reumaatiliste haigustega patsientidele on kirjeldatud läbi mõistete normaalne elu, füüsiline suutlikkus, iseseisvus, emotsionaalne ja psühholoogiline heaolu, kehalised sümptomid ja kontroll oma elu üle (Hewlett jt 2005, Thyberg jt 2005).

4. METOODIKA

4.1. Uurimistöö metodoloogilised lähtekohad

Käesolev magistritöö on osa planeeritavast rahvusvahelisest uurimistööst, mis uurib reumaatilisi haigusi põdevate patsientide kogemust seoses osalemisega rahvusvahelistel reumatoloogia-alastel väliskonverentsidel ja reumaatilisi haigusi põdevate patsientide jaoks olulisi teemasid käsitlemiseks rahvusvahelisel tasandil.

Uurimistöö on metodoloogialt kvalitatiivne, empiiriline, kirjeldav. Kvalitatiivse meetodi valisin põhjusel, et uuritava teemal puudub eelnev teaduslik teave nii Eestis kui ka mujal maailmas. Toetusin uurimistöö metoodika-alasele kirjandusele, mille kohaselt kvalitatiivne uurimismetoodika on sobiv juhtudel, kus sarnaselt antud tööle puuduvad käsitledavat nähtust kirjeldavad uuringud või kui teave uuritava kohta on killustunud, puudub kategoriseeritud teave selle kirjeldamiseks. (Elo ja Kyngäs 2008). Samuti võimaldab kvalitatiivne meetod koguda huvipakkuva nähtuse suhtes kompetentsetelt inimestelt informatsiooni ja uurida, kuidas nemad seda nähtust mõistavad, sellest aru saavad (Pope ja Mays 2000).

4.2. Uuritavad

Käesoleva töö uurimisprobleem tõstatati LLD aastakonverentsil. Kuna väiksematel riikidel, kaasa arvatud Eesti, on olnud LLD konverentsidest vähe osavõtjaid, samas EULAR-i ning LLD tegevused teenivad sarnaseid eesmärgi ja organisatsioonid ning nende korraldatavad väliskonverentsid on ka oma mastaapsuselt sarnased, siis on kooskõlastatud EULAR-i konverentsidel osalenud patsientide kaasamine antud uurimusse.

Uurimistöö esimeses osas, mis hõlmas reumaatiliste haigustega patsientide kogemust seoses väliskonverentsil osalemisega, suhtlesin intervjueeritavate koguarvu kindlakstegemiseks Eesti Reumaliidu ja piirkondlike reumaühendustega. Uuritavate valik antud uurimistöös oli eesmärgipärane, s.t intervjueeriti neid isikuid, kellel on kogemus seoses uuritava nähtusega, milleks antud töös oli väliskonverentsidel osalemine. Respondentideks olid eesti reumaatiliste haigustega patsiendid, kes on osalenud LLD või EULAR-i aastakonverentsidel. Planeerisin küsitleda kõiki nimetatud konverentsidest osavõtjaid, keda oli uurimistöö labiviimise ajal seitse, kuid ühelt patsiendilt selleks nõusolekut ei saanud, keeldumise täpsest põhjusest ei ole teadlik, üheks põhjuseks

võib minule kui uurijale teadaolevalt olla kirjeldatud isiku sage viibimine perekondlike vajaduste tõttu välismaal intervjuude läbiviimise perioodil. Seetõttu jäi respondentide koguarvuks 6 patsienti, kellega viisin läbi poolstruktureeritud individuaalsed intervjuud.

Kuna response on vähe ja nende isikud oleks individuaalse iseloomustuse põhjal äratuntavad, siis nende lähem kirjeldus ei võimaldaks respondentidele anonüümsust. Antud põhjusel esitan intervjueritavate andmete kaitseks nende kirjelduse kokkuvõtlikult. Küsitletud patsientidest kolm olid osalenud väliskonverentsidel ühel korral ja kolm korduvalt. Kõik küsitletud patsiendid olid naissoost. Kolme intervjueritavaga olen olnud koostöös seoses Eesti Reumaliidu tegevustega ja ühega intervjueritavaga kohtunud seoses tagasiside saamise sooviga antud uurimistöö poolstruktureeritud intervjuu küsimustele. Kahe intervjueritavaga varem isiklikult kohtunud ei olnud. Kõik intervjueritavad teadsid mind kui reumatoloogiaosakonna õendusjuhti. Kõik respondendid olid teadlikud ka sellest, et olin ise osalenud reumatoloogia-alastel väliskonverentsidel, mida läbiviidud intervjuud käsitlesid.

4.3. Andmete kogumine

Intervjueritavaid informeerisin töö eesmärgist, uurimistöö sisust ning saadud tulemuste rakendamisest kirjalikult nende isiklikul elektronposti aadressil. Kõigile respondentidele tutvustasin ennast, nimetades nii õppeasutuse, kuhu käesolev magistritöö esitatakse kui ka oma töökoha ja ameti. Elektronposti teel saatsin eelnevalt intervjueritavatele tutvumiseks teabe informeeritud nõusoleku lehel (vt lisa 1), poolstruktureeritud intervjuu küsimused, uurimistöö eesmärgi ja küsimused. Uurimises osalemine oli vabatahtlik ja enne intervjuud andsid uuringus osalema nõustunud respondendid allkirja informeeritud nõusoleku lehele. Kõiki intervjueritavaid informeerisin ka sellest, et soovi korral saavad nad oma nõusoleku uurimisprotsessi vältel igal ajal tagasi võtta. Intervjueritavad andsid nõusoleku ka hilisemateks lisaselgitusteks, kui analüüsiprotsessil minule kui uurijale on vaja täiendavaid selgitusi intervjuude teksti õigeks interpreteerimiseks. Respondendile sobiva intervjuu aja ja koha leppisin kokku igapähega eraldi telefoni teel.

Andmete kogumiseks kasutasin poolstruktureeritud intervjuud, eelnevalt rahvusvahelisel tasandil kokkulepitud küsimuste alusel (vt lisa 2). Poolstruktureeritud intervjuu kasutamine on põhjendatud ka sellega, et samal teemal uurimistööd on planeeritud viia läbi erinevates maades. Tagamaks

võrreldavate tulemuste saamist, on oluline, et andmebaaside moodustumine toimuks võimalikult sarnasel moel. Kuna eri maades viivad uurimust tõenäoliselt läbi erineva taseme ja kogemustega uurijad, siis struktureerimata intervjuu kasutamisel võib andmebaaside erinevust põhjustada näiteks uurijate kogenematusel tulenev intervjuude üle- või alajuhtimine. Ka minule kui eelneva kvalitatiivse uurimistöö läbiviimise kogemusega uurijale oli poolstruktureeritud intervjuu küsimuste kasutamine suureks abiks intervjuu läbiviimisel. Poolstruktureeritud intervjuus avatud küsimuste kasutamine andis võimaluse inimesi põhjalikumalt küsitleda ja esitada vajadusel ka täpsustavaid küsimusi. See võimaldab hoida uuritavat teemat hoida raames ja vältida teemast kõrvalekaldumist (Pope ja Mays 2000). Teemast kõrvalekaldumise oht oleks antud uurimistöö andmete kogumisel struktureerimata intervjuu puhul kõrgem ka sellel põhjusel, et mitmete respondentidega olin eelnevalt reumaliiduga koostöös kohtunud. Intervjuu oli üles ehitatud nii, et võimaldas intervjuueeritava konverentsiga seonduval teemal laiemalt arutleda, see tähendab, et küsimustes ei keskendunud vaid konverentsikeskkonnas viibitud ajale, vaid haaratud oli ka konverentsi ettevalmistust puudutavad tegevused ja konverentsijärgne periood, samuti ka võimalikud konverentsi korralduslikud mõjud. Erinevatelt perioodidelt üleminekul on intervjuu osade vahel üleminekuküsimused, mis võimaldasid sujuvamalt liikuda ühelt perioodilt teisele. Intervjuude käigus saadud andmete ühese mõistetavuse saavutamiseks kasutasin intervjuueerimisel vajadusel refleksiooni, et vältida hilisemat väärarutlust andmete analüüsil. Keeleprobleemidest tulenevad vead olid välistatud, sest nii mina ise kui kõik intervjuueeritavad olid eesti rahvusest.

Kuigi uurimistöö tulemused on saadud induktiivse sisuanalüüsi teel, võib öelda, et mõningane deduktsioon esines eelnevalt poolstruktureeritud intervjuu küsimuste koostamisel seoses nende ajalise lahterdamisega konverentsieelseks, -aegseks ja -järgseks perioodiks. Nimetatud deduktsioon puudutas siiski vaid konverentsidega seonduvat üldiselt teadaolevat teavet, mitte aga patsientide kogemusi seoses konverentsidel osalemisega, mis on uuritavaks nähtuseks antud uurimistöös. Ajaline konverentsietappide eristamine võimaldas intervjuu käigus haarata teemat kõige konverentsiga seonduva osas ja loogilises järjekorras teema arendamist intervjuu käigus.

Kuna suurematel riikidel on konverentsidest osavõtjaid olnud palju ja nende küsitlemine intervjuu vormis võib olla pikkade vahemaade tõttu võimatu, vaadati intervjuu küsimusi ka sellest vaatenurgast, et neile oleks võimalik vajadusel vastata elektrooniliselt. Küsimused vastavad Pattoni (1990) kriteeriumitele kvalitatiivse uurimistöö intervjuu küsimustele: avatud lõpuga, neutraalsed,

sensitiivsed ja uuritavale arusaadavad. Veendumaks, et intervjuu küsimused on Eesti intervjuueeritavate jaoks arusaadavad ja hõlmavad intervjuueeritavate seisukohast väliskonverentsidega seonduvat, palusin eelnevalt küsimustikku hinnata ühel respondentidest. Saadud hinnang oli positiivne, s.t. respondent hindas intervjuu küsimused arusaadavateks ja vajadust midagi lisada tema hinnangul ei olnud.

Intervjuu küsimused käsitlevad vastavalt Pattonile (1990) käitumist või kogemust, arvamust või väärtushinnangut, tundeid, teadmisi, sensoorseid kogemusi ja taustaandmeid. Küsimused esitasin kõikidele intervjuueeritavatele samas sõnastuses ja järjekorras, selleks kasutasin väljatrükitud lehte intervjuu küsimustega. Sõltuvalt vastustest erinesid intervjuueeritavatele esitatud täpsustavad küsimused ja saadava teabe hulk. Intervjuude ajal hoidusin liigsete märkmete tegemisest, teades, et see võib respondente häirida. Üksikuid kirjalikke märkmeid tegin vaid asjaolude ilmnemisel, mis olid kasutatavad minu edasise intervjuueerija rolli parandamisel järgnevatel intervjuudel.

Minu jaoks intervjuueerijana olid kõige probleemsemad olukorrad, kus intervjuueeritavad kas otseselt küsisid või ilmselgelt soovisid saada minupoolset arvamust või hinnangut nende poolt öeldu kohta, seda eriti paaril esimesel intervjuul. Kuigi see oli sissejuhatavalt intervjuueeritavatele selgitatud, tekkis väikesi katkestusi seoses vajadusega uuesti selgitada, et antud uuringu kontekstis on oluline vaid intervjuueeritava isiklik arvamus ja kogemused uuritavast nähtusest. Järgnevatel intervjuudel selgitasin respondentidele enne intervjuud pikemalt, et mina omapoolset nägemust kirjeldatule intervjuu ajal ei avalda ja edasistel intervjuudel seda ei oodatud. Minupoolse hinnangu ootamine võis olla põhjustatud asjaolust, et intervjuueeritavad teadsid mind kui reumatoloogia osakonna õendusjuhti ja ka seda, et olen ise korduvalt osalenud reumatoloogia-alastel väliskonverentsidel.

Teine minu jaoks emotsionaalselt raske moment oli eelnev teadmine, et eri respondentide omavahelised suhted võivad olla münel juhul problemaatilised. See tingis vajaduse intervjuueerimise kestel jätkuvalt jälgida, et minupoolne verbaalselt ega ka kehakeeles väljendatu ei annaks hinnangut sellele, mida intervjuueeritavad rääkisid. Lähtusin sealjuures tõekspidamisest, et hoolimata nendevahelistest, kohati pingestatud suhetest, on kõikide respondentide poolt väljendatud mõtted samavõrra väärtuslikud, tagamaks usaldusväarsust nii analüüsiprotsessi läbiviimisel kui ka tulemuste kirjeldamisel (Hammersley ja Atkinson 1995).

Intervjuud viisin läbi kohtades, mille pakkusid välja respondendid ja mis samal ajal võimaldasid vaba ja segamatut vestlust ning selle lindistamist. Kolm intervjuud toimusid päevasel ajal kohvikus eraldatud lauas ja teenindav personal oli teadlik soovist vestelda segamatult. Kaks intervjuud toimusid tervishoiuasutuses vabas kabinetis ja ühe respondentiga viisin läbi intervjuu tema tööruumis. Kirjeldades toimumise kohta piirkondlikult, oli intervjuude läbiviimise kohaks 3 korral Tallinn ja kolm toimusid mujal Eestis. Üks intervjuueeritavatest andis kõigepealt vastused intervjuu küsimustele kirjalikult ja täiendas kirjeldust hilisema vestluse käigus suuliselt. Kõik intervjuud kulgesid ilma kõrvalise häirimiseta ja võimaldasid rahulikku vestlust, intervjuud lõpetasin siis, kui respondent väljendas selgelt, et rohkem tal uuritava nähtuse kohta midagi öelda ei ole. Ühel juhul jätkasin peale lühiajalist katkestust intervjuu lindistamist, sest respondentile meenusid tema jaoks olulised teemad, mis olid eelnevalt jäänud ütleмата.

Kõik intervjuud salvestasin digitaalselt ja transkribeerisin sõna-sõnalt ning intervjuude kestus jäi vahemikku 50-90 minutit. Andmete kogumise ajavahemik oli juuni – august 2010.

4.4. Andmete analüüs

Intervjuude tulemusel saadud andmete analüüsimeetodiks uurimistöös on kvalitatiivne induktiivne sisuanalüüs. Induktiivset sisuanalüüsi rakendasin põhjusel, et kuigi reumaatiliste haigustega patsientide kogemusi on eelnevalt uuritud, kirjeldavad eelnevate uuringute tulemused nende kogemusi teistes valdkondades, peamiselt tervishoiuteenustega seonduvat. Ka minu enda kui uurija teave ja kogemused reumatoloogia-alastest konverentsidest ei ole piisav alus selleks, et analüüsida reumaatiliste patsientide konverentsikogemusi deduktiivse sisuanalüüsi teel. Seega ei olnud eelnevat piisavat teavet selleks, et antud uurimistöös patsientide konverentsikogemuse suhtes eelnevaid kategooriaid moodustada, vaid nähtust kirjeldavad kategooriad moodustasin uurimisprotsessis tekstist saadud andmete alusel. Saadud andmebaasi analüüsimisel lähtusin vaid saadud empiirilisest materjalist, tõstes etapiviisiliselt analüüsi abstraktsioonitasandit madalamalt kõrgemale (Kynä ja Vanhanen 1999).

Andmete analüüs algas juba andmete kogumise ja kirjanemise ajal. Burnsi ja Grove (1997) järgi on andmete kogumine ja analüüs tihedalt omavahel seotud protsess. Andmete kohene analüüs võimaldas paremini kasutada oma tähelepanekuid intervjuudel toimunu kohta ning täpsustada, millele pöörata edaspidistel intervjuudel enam tähelepanu.

Peale intervjuude transkribeerimist lugesin korduvalt tähelepanelikult kõik intervjuud läbi. Selle eesmärgiks oli andmete süstematiseerimine, avatud kodeerimine ehk sarnaste mõttetervikute eristamine, mis kujunesid peamiselt väljenditest, lausetest, aga ka mitmelauselistest kooslustest. Intervjuude korduva lugemise käigus märgistasin andmebaasi lihtsustamise eesmärgil uurimistöö eesmäärke puudutavad iseloomulikud väljendid.

Näide andmebaasi lihtsustamisest ühe intervjuust väljavõetud lõigu varal:

Minu haigusega oli nagu raske [haigusest tulenev raskus], et loengusaalis olid toolid väga ebamugavad, seal ei saa nagu korralikult istuda [sobimatu keskkonnategur] ja siis on see kaugele vaatamine sinna suurele ekraanile. Ütleme, minu silmanägemine nende prillidega pimedas on üsna kehv [haigusest tulenev raskus], et ma olen ikka üritanud ettepoole saada [patsiendi vajadus], aga ma ei saa pikalt kohapeal istuda, et mul lööb nagu kinni [haigusest tulenev raskus]. Ma pean saama ennast sirutada või kuskil mugavamalt olla [patsiendi vajadus]. Seal olid plastiktoolid kõrge tugeva äärega, mis olid väga ebamugavad [sobimatu keskkonnategur]. Minu jaoks, kuigi ma olen praegu heas olukorras, tervis ei ole enam nii halb, et mul on vahepeal hullem olnud [haiguse mõju], et pole nagu piisavalt puhkuse ruumi [sobimatu keskkonnategur]. Üks aasta Viinis oli eraldi tehtud patsientidele, kus sa said minna istuma mugavasse tooli [eelnev kogemus]. Nüüd enam ei ole seda [kogemuste võrdlemine].

Edasise andmete lihtsustamise käigus tõin sama tähendusega väljendid substantiivsete koodide alla

Tabel 1. Näide substantiivsete koodide moodustamisest

Näide andmebaasist	Substantiivne kood
<i>.../ tegin ikka ise ka märkmeid alati, et millised need sessioonid olid. Anti meile kõigile mapid, kus sees olid dokumendid, mida seal käsitletakse. Minule on meeldinud see, et ma olen saanud ka teatud kirjandust osta .../ Neil on need veebilehed, et lihtsalt vaadata sealt midagi kasulikku ja õppida.</i>	Teabematerjalide saamise viisid
<i>Loengusaalis olid toolid väga ebamugavad, seal ei saa nagu korralikult istuda .../ Seal olid plastiktoolid kõrge tugeva äärega, mis olid väga ebamugavad .../ .../ et pole nagu piisavalt puhkuse ruumi .../ .../ ja et kuumus, külmus .../ ja see, et pole kuskil istuda patsiendil seal.</i>	Füüsilise konverentsikeskkonna sobimatus patsiendile

Saadud substantiivsed koodid koondati omakorda sarnaste mõistete ehk alakategooriate alla, millest omakorda moodustati ülakategooriad. Selle protsessietapi eesmärgiks oli mitte ainult koondada sarnaseid märkusi, vaid leida tervikuna kokkukuuluvaid teemasid ja samal ajal eristada selgelt teist

mõtet väljendavad koandid (Elo ja Kyngäs 2008). Analüüsiprotsessi viimase osana koondasin saadud tulemused peateemade alla, mis vastavad antud töö uurimisküsimustele. Tabel analüüsiprotsessil substantiivsetest koodidest moodustunud ala- ja ülakategooriatest koondatuna uurimistöö eesmärkidele vastavate peateemade alla on esitatud antud uurimistöö lisana (vt lisa 4).

Tabel 2. Näide analüüsiprotsessil substantiivsetest koodidest ala- ja ülakategooriate moodustamisest

Substantiivsed koodid	Alakategooriad	Ülakategooriad
Osalemist soodustavad isikuomadused Osalemist soodustavad oskused ja teadmised Konverentsil osalemise isiklik eesmärk	Isikuomadused ja oskused	Isikuga seonduvad konverentsikogemust mõjutavad tegurid
Haigusest tulenevad raskused konverentsil Haigussümptomite puudumine	Haiguse mõju konverentsil osalemisele	
Esmakordne konverentsil osalemine Korduv konverentsil osalemine	Eelnev konverentsikogemus	
Organisatsioonisisene toetus Organisatsioonisisene usaldus	Suhted patsiendiorganisatsioonis	Oma maa patsiendiorganisatsiooni mõju
Oma roll patsiendiorganisatsioonis Erinevad vaated osalemisele	Patsiendiorganisatsiooni eri tasanditega seonduvad tõekspidamised	

Uurimistööd alustades oli autori eesmärgiks uurida patsientide kogemusi seoses nende kaasatusega reumatoloogia alastesse väliskonverentsidesse. Substantiivsetest koodidest ala- ja ülakategooriate moodustamisel ilmnes analüüsi protsessis selgelt, et osa uuritavate poolt kirjeldatu ei kvalifitseerunud oma olemuselt kogemuse alla, vaid uuritavad kirjeldavad kohati nähtusi, mis on nende mõnda kogemust mõjutanud. Kogemust mõjutavate tegurite all on antud töös esitatud vaid need, mille suhtes uuritavad ise töid välja seose mõne oma konverentsikogemusega. Nende kirjeldamine käesolevas uurimistöös nii kogemuste kui ka kogemust mõjutavate tegurite alapeatükkide all võimaldab aga paremini mõista mitmete kogemuste tähendust patsientidele ja kogemuste ning neid mõjutavate tegurite omavahelist seost. Intervjuude tekstid sisaldasid peale analüüsitud materjali ka muud teavet, mida aga kõike käesolevas analüüsis ei käsitletud, sest sellel puudus otsene seos uuritava nähtusega.

4.5. Uurimistöö usaldusvääruse tagamine ja uurimusega seotud eetilised aspektid

Uurimistöö läbiviimiseks sain loa Tartu Ülikooli Inimuuringute Eetika Komiteelt (vt lisa 4). Magistr töö koostamisel ja läbiviimisel järgisin uurimistööle kehtestatud eetilisi nõudeid. Uurimuses osalejaid informeerisin töö eesmärgist, uurimistöö sisust ning saadud tulemuste rakendamisest. Uurimises osalemine oli vabatahtlik ja toimus peale kirjaliku nõusoleku allkirjastamist.

Intervjueeritavad olid teadlikud, et nad saavad oma nõusoleku uurimisprotsessi vältel igal ajal tagasi võtta.

Respondentidele tagan võimaliku anonüümsuse, töös ei avalda intervjueeritute nimesid ja täpset vanust, vaid kasutatan ainult endale teadaolevat kodeerimist. Intervjuude salvestamisel ja salvestatu üleskirjutamise tulemusel tekkinud andmebaasi ei avalikusta. Uuritavatele tagan teabe lõplikest uurimistulemustest ja nende avaldamise kohtadest.

Objektiivsust selle sõna traditsioonilises mõttes ei ole kvalitatiivse uurimistöö seisukohast võimalik saavutada, sest andmed, mida uurija uurimuse käigus kogub ning kirjeldab, on mõjutatud nii uurija isiku kui ka uurimisprotsessis toimuva poolt (Hammersley ja Atkinson 1995). Seetõttu püüdsin uurimistöö käigus endale maksimaalselt teadvustada enda ning uurimisprotsessi läbiviimise mõjusid alates töö planeerimisest kuni tulemuste kirjeldamiseni ja selle metoodikaosas ka võimalikult üksikasjalikult lahti kirjeldada. Intervjueeritavaid ja nende vastuseid võis mõjutada minu amet reumatoloogiaosakonna õendusjuhina, eriti selles osas, mis puudutas tervishoiuga seonduvaid teemasid.

Usaldusväärsuse, analüüsiprotsessi jälgitavuse ja veenvuse eesmärgil esitan tulemuste kirjeldamisel tsitaate intervjuudest, kuna see võimaldab näha algupärase andmestiku ja moodustunud kategooria omavahelist seost (Kyngäs ja Vanhanen 1999). Intervjuudest väljatoodud näidetele lisasin vastavat respondenti identifitseeriva numbrilise koodi, mis tähistab intervjuud, kust näide pärineb (1, 2, 3, 4, 5 ja 6). Tulemuste esitamisel tekstis on intervjuudest pärit tsitaadid kaldkirjas. Tekstist välja jäetud lõigud märgistasin tähisega /.../. Teksti paremaks mõistmiseks on vajadusel minupoosed kommentaarid intervjuudest väljatoodud tsitaatides esitatud nurksulgudes [...].

5. TULEMUSED

5.1. Konverentsilt saadud teave

Antud ülakategooria koosneb seitsmest alakategooriast: 1) haiguste ja ja raviga toimetulekuks saadud teave, 2) teiste maade kogemustest teadasaamine, 3) teave konverentsi korraldusest, 4) teave mittepatsientidest osalejate kohta, 5) teaduslik teave, 6) teabe arusaadavus, 7) teabematerjalide saamine (vt tabel 3).

Tabel 3. Reumaatiliste haigustega patsientide konverentsilt saadud teavet iseloomustavad substantiivsed koodid ja neist moodustunud alakategooriad ning ülakategooria

Substantiivsed koodid	Alakategooriad	Ülakategooria
Üldine teave seoses haiguste ja raviga Isikliku haiguskogemusega seonduv teave	Haigustega ja raviga toimetulekuks saadud teave	Konverentsilt saadud teave
Õppimine teiste poolt saavutatust Õppimine teiste vigadest Teiste maade kogemuste võrdlus ja seos omal maal kogetuga	Teiste maade kogemustest teadasaamine	
Isiklik kogemus konverentsist Konverentsikorralduse sarnasus Erinevate konverentside võrdlus	Teave konverentsi korraldusest	
Teave mittepatsientidest osalejatest ja nende rollidest Ootuste ja tegelikkuse vastandumine seoses tervishoiutöötajatest osalejatega	Teave mittepatsientidest osalejate kohta	
Teadusliku teabe osa konverentsil Ootused seoses teadusliku teabega	Teaduslik teave	
Konverentsikeel Erialaterminoloogia kasutamine Teabe esitamine viis	Teabe arusaadavus	
Teabematerjalide saamise viisid Teabematerjalide saamise eelistused Raskused seoses saadavate teabematerjalidega	Teabematerjalide saamine	

Esimene alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **haiguste ja raviga toimetulekuks saadud teavet** ja sisaldab kahte substantiivset koodi: 1) üldine teave seoses haiguste ja raviga, 2) isikliku haiguskogemusega seonduv teave.

Konverentsilt saadavat haiguste ja raviga seonduvat teavet ei kirjeldata sageli mitte isiklikuks toimetulekuks vajalikuna vaid üldiste teadmiste tasemel.

/.../ lihtsalt näed ka, millised variandid on ja kätevõimlemiseks ja need igasugused vahendid, et see annab ka teavet. (3)

Ja muidugi see rehabilitatsioon, mis on pärast seda haiguse teadasaamist, et kuidas siis seda ravida ja edasi elada. (5)

Konverentsilt saadud isikliku haiguskogemusega seonduv teavet hindavad patsiendid põhjusel, et see annab vastuse mõne inimese enda haiguskogemusega seotud küsimusele, mis on seni jäänud arusaamatuks.

/.../ mulle meeldis luupuse oma, /.../ sain enda jaoks olulised mõisted, kui ma isiklikust tasandist räägin /.../ minul näiteks kaaluga on kogu aeg jama ja et võiksid alla võtta, ütleb arst. Miks ma peaksin alla võtma? Mille jaoks? /.../ see, et kui sul on keha väsinud ja rasvumine, et see tekitab põletikku. Tähendab haigus läheb aktiivseks /.../ see lühike lause, pisike lõik, mis paneb paika minu jaoks, miks ma midagi pean tegema. (6)

Teine alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **teiste maade kogemustest teadasaamist** ja sisaldab kolme substantiivset koodi: 1) õppimine teiste poolt saavutatust, 2) õppimine teiste vigadest, 3) teiste maade kogemuste võrdlus omal maal kogetuga.

Sagedaim väliskonverentsidelt saadav oluline teave, mida välja tuuakse, on saadud kogemused teistes maades toimuvast, enamjaolt kirjeldatakse seda kui võimalust õppida midagi teiste poolt saavutatust, et seda omal maal kasutada.

/.../ sellest, kui kusagil on midagi tehtud hästi, et kuidas see on läinud.... Head kogemused teistelt, mis on kasuks. (1)

/.../ kuidas patsiendile tuge pakutakse ja missugused foorumid neil on ja uued programmid /.../ seda saaks siia Eestisse, ma arvan, ka üle tuua. (6)

Kogemustest teadasaamist kirjeldatakse ka läbi võimaluse teiste vigadest õppida, et vältida ohtusid ja vigu, mis mujal maades juba tehtud.

/.../ ja me näeme neid ohtusid, mis on teistel olnud. Me teame, mida me mille pärast ei hakka uisapäisa tegema, sest see on läbi kukkunud, et neid riske vältida. (6)

Teiste maade kogemustest teadasaamine tingib sageli nende kogemuste võrdlemist oma maal kogetuga, aga ka isiklikul tasemel. Võrdluses Eestiga tuuakse välja parem teadlikkus haigustest ja suurem toetus ühiskonna poolt muudes maades.

/.../ mujal pool ollakse nagu haigustest rohkem teadlikud. Meil on ikkagi see, et kui peres keegi on haige, siis on ainult perearst ja isegi pereliikmed omavahel ei räägi sellest. Aga seal nendest juttudest tuli välja, et mujal on see asi teistmoodi. Et kuidagi nagu ühiskond toetab, või kuidagi tuleb see loomulikult, et räägitakse, et on reumaatiline haigus ja sellega on selline asi ja selline asi, et seda ei peeta mingisuguseks häbiasjaks, või see pole mingi pidalitõbi, et ei või teiste hulka tulla. See oli mul selline üllatus ja hea teadasaamine /.../ Sain enda jaoks võrrelda, kus mina olen olnud, kuidas mina olen toime tulnud, kuidas teised on toime tulnud ja kas seal ühiskonnas on see lihtsam või raskem. (4)

Huvi teiste maade kogemuste vastu väljendub sageli seoses nende valdkondadega, mis omal maal ei tundu veel hästi toimivat või mille kohta puudub piisav teave.

Jah, teiste maade kogemus, mis on olemas, sest eestikeelses kirjanduses seda praktiliselt ei leia. (3)

/.../ Meil on see rehabilitatsioon ja just see taastusravi, mis on vägagi nõrgal tasemel ja et sellest ka rääkisid mitmed /.../ et peale haiguse teadasaamist, ühesõnaga haigusega toimetulekuks on vaja nii psühholoogilist kui ka massaaži ja niisuguseid muid. (5)

Kolmas alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **konverentsi korraldusest saadud teavet** ja sisaldab kolme substantiivset koodi: 1) isiklik kogemus konverentsist, 2) konverentsikorralduse sarnasus, 3) erinevate konverentside võrdlus.

Esmakordse osavõtuga seonduvalt tuuakse enamuse uuritavate poolt välja, et hoolimata eelneva taustainformatsiooni olemasolust, saadakse tegelikust konverentsikorraldusest aru siiski vaid läbi isikliku osalemiskogemuse.

/.../ et üldse nagu aru saada mis asi see on, sest noh sa võid kuulata küll ja vaadata pilte /.../ aga sa ikkagi ei saa sellest kongressist ja korraldusest ja see kõik oli ikka esimesel korral hästi uudne /.../ Sa võid ju kuulda mingeid numbreid selle kongressi suuruse kohta, et on palju osalejaid, aga kui sa seal kohapeal oled, siis sa adud seda hoopis teistmoodi. (3)

Korduval konverentsidel osalemisel saadud teave konverentsikorralduse teatud sarnastest raamidest aitavad patsientidel orienteeruda järgnevatel konverentsidel osalemistel.

See [konverentsikorraldus] on üsna standartne, see on kindla peale minek ja kõik need formularid ja kirjad, mis ma olen nüüd kolm aastat saanud, on üsna standardised. Aga see annab üldiselt sellised kindlad raamid ja kuna see on üsna mastaapne, siis ei saakski teisiti olla. (3)

Korduvalt konverentsil osalemine võimaldab saada teavet ka korraldusvaldkondadest, mis eri konverentside võrdluses on osutunud erinevaks.

See aasta oli veel selline tore, et oli mingil kombel organiseeritud toitlustamine, see oli vägagi üllatav, sest varasematel aastatel Pariisis me ei söönud üldse mitte midagi, Kopenhaagenis me ostsime mingeid kalleid võileibu /... /nüüd olid lausa seal igasugused pastad ja võimalik süüa ning kohvi ja mahla võtta. (3)

Neljas alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad konverentsidelt saadud **teavet mittepatsientidest osalejate kohta** ja sisaldab kahte substantiivset koodi: 1) teave mittepatsientidest osalejatest ja nende rollidest, 2) ootuste ja tegelikkuse vastandumine seoses tervishoiutöötajatest osalejatega.

Konverentsi mittepatsientidest osalejate hulgas on kirjeldatud arste, õdesid, füsioterapeute, ravimfirmade esindajaid. Arstide ja teiste tervishoiutöötajate rolli nähakse saadud kogemuse põhjal potentsiaalsete koostööpartneritena ja toetajatena.

/.../ eredalt on jäänud siiani meelde arstide üksikud nimed isiksustena, kes on seotud suurepäraste uuringutega ja inspireerisid minu edasist vabatahtlikku tööd. Teisi tervishoiutöötajaid seostan nende suurepärase panusega patsiendiorganisatsioonide töösse. (2)

See on koht, kus on spetsialistid kohal ja see on koht, kus sellest [koostööst] peaks rääkima. (6)

Ravimifirmade rolli saadud teabe varal seostatakse nii ravimialase info jagamisega kui ka osalemise finantseerimisega. Ajakirjanike osa nähakse konverentsiteabe jagamisel.

Ravimifirmad küsisid seda ka, kuidas ravim on mõjunud ja kas ravimite ja paremuse kohta on tehtud mingid tabelid /.../ meil on tihedam suhtlemine, et ravimifirmadega samuti. Viimased aastad on meid toetanud /.../ Eularile sõidu osas. (6)

/.../ ajakirjanikud käivad siis nii patsientidega kaasas, et ühiselt /.../ on oma maa omad /.../ mõnel [patsiendiorganisatsioonil] on näiteks nagu oma lehe juurest, mingi oma leht tuleb sealt ja osad on ka väljastpoolt. (6)

Konverentsikeskonnas liikudes saadakse tahtmatult aga ka häirivat teavet tervishoiutöötajate kohta, mis ei vasta patsiendi ootustele tervishoiutöötajate suhtes. Näiteks on negatiivseks kogemuseks patsiendile näha konverentsil tervishoiutöötajaid tegelemas kõrvaliste tegevustega, mis ei ole seotud teabe saamisega.

/.../ et minu jaoks oli see suur šokk, kuidas arstid /.../ et need kes meid peaks ravima, selle asemel, et olla loengus ja kuulata, mängivad seal neid viktoriinimänge nagu lapsed. Need on seal nagu pundis. Minu šokk oli ka see, kui ma vaatan, et suured arstid magavad. Ma sattusin sinna suurde loengusaali ja vähemalt kuus arsti magasid ja siis ma mõtlesin et kelle jaoks need [loengud] nagu on ja kes neid [arstide osalemist] maksavad. (6)

Viies alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad kogemust konverentside **teaduslikes teabest** ja sisaldab kahte substantiivset koodi: 1) teadusliku teabe osa konverentsil, 2) ootused seoses teadusliku teabega.

Teaduslik teave on konverentsikogemustele põhinedes kirjeldatud olulisena kui patsientidele vajalik osa konverentsiprogrammis, mis toetab parema ülevaate saamist toimuvast.

/.../ ja on seal tavaliselt mõlemat poolust, et isiklikul tasandil haigena ja organisatsioonina ja siis on juba teaduslik pool juurde /.../ üritan käia ka erinevatel teaduslikel sessioonidel, et just natuke ülevaadet saada. Teadusliku poole pealt /.../ andis hästi palju jõudu, ma ei kujutanud ette, et see võib sellise mõjuga olla. (6)

Samas leitakse, et patsientide sessioonidel on teadusliku teabe osa vähene, oodatakse rohkem patsientidele suunatud uuringutepõhist teaduslikku teavet ja selle esitamist ka patsientidele arusaadavalt.

See on koht, kus sellest peaks rääkima ja mitte tegema nii erineva patsiendiprogrammi, mis tihti just pole seotud selle teadusliku poolega. (6)

Selline teadusliku poole pealt, et mis nüüd uuringus, neid võiks rohkem olla. Ma lähen sinna [teaduslikule sessioonile] ja ma ootan, et osad asjad võiks olla sellisesse lihtlabasemasse keelde ümber pandud natukene. (6)

Kuues alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **konverentsidelt saadud teabe arusaadavust patsientidele** ja sisaldab kolme substantiivset koodi: 1) konverentsikeel, 2) erialaterminoloogia kasutamine, 3) teabe esitamise viis.

Kuna ametlikuks konverentsikeeleks on inglise keel, siis ei ole konverentsil edastatav teave alati täielikult arusaadav juhul kui osavõtja keelt ei oska või osakab vaid osaliselt. Konverentsi mitteametlikku ning isiklikku teabevahetust mõjutab inglise keele oskus vähem, kuna teiste maade osavõtjatega on võimalik suhelda mitmetes erinevates keeltes.

Inglise keelt peab oskama, et see on ka väga oluline asi sellelt kongressilt osa saamisel. (3)

/.../ üsna paljudega rääkisin saksa keeles, mis oli muidugi väga hea ja muidugi venelased ka /.../ poolakatega rääkisin vene keeles. (4)

Meditsiinilise, aga ka teadusliku erialaterminoloogia ja sellega seonduvate lühendite kasutamine ei võimalda kõikidel osavõtjatel kõigest esitatud teabest aru saada.

/.../ aga kuna hästi raskeks läksid need meditsiinilised terminid /.../siis see [arusaamine]oli nii pealiskaudne. (5)

Ma ei saa minna teaduslikule sessioonile, kuna seal on liiga palju neid lühendeid ja asju mida nad seal lappavad, neid slaide ja ma ei saa nendest tabelitest aru /.../ et kui ta on teadlane ja pole elu sees ühtegi patsienti näinud ning ajabki neid tohutuid numbreid seal taga, et noh, ma tean, kõike ei olegi vaja, aga teatud sellistest olulisematest asjadest võiks olla ülevaade. (6)

Uue teabe saamist mõjutas ka selle esitamise viis, mida kirjeldades räägiti nii teabesessioonide ebahuvitavast ülesehitusest kui aktiivsete teabedastamise meetodite ja uuenduslike lähenemiste olulisusest informatsiooni kättesaadavuse parendamisel.

/.../ et kui oli räägitud sellest ravikoostööst /.../ et kuidagi selle ülesehitus ei olnud selline. Patsient räägib oma loo ja siis iga spetsialist räägib seda mida me oleme kuulnud aastaid, aga midagi uut ei ole, et minu jaoks polnud seal midagi teha, et istusin seal ja mõtlesin, et parem võiksin olla pigem teaduslikus loengus, et see ei pakkunud mulle mitte mingit uut lähenemist, mingeid lahendus. (6)

/.../ teha rohkem interaktiivselt, /.../teha neid liikumise töötubasid ja asju. (6)

Seitsmes alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **konverentsidelt saadud teabematerjale** ja sisaldab kolme substantiivset koodi: 1) teabematerjalide saamise viisid, 2) teabematerjalide saamise eelistused, 3) raskused seoses saadavate teabematerjalidega.

Saadava teabega seotuna kirjeldatakse erinevaid viise teabematerjalide saamist konverentsidelt, seda nii paberkandjal, elektrooniliselt kui ka ise tehtavate märkmetena. Meeldiva kogemusena tuuakse välja võimalus konverentsilt vajalikke teabematerjale osta.

Anti meile kõigile mapid, kus sees olid dokumendid, mida seal käsitletakse. (5)

Minule on meeldinud see, et ma olen saanud ka teatud kirjandust osta. (6)

Peamiselt eelistatatakse konverentsilt saada digitaalselt salvestatavat teabematerjali, sest see vähendab kaasaskantava raskuse olemasolu.

Võiks olla pärast seda loengut võimalus võtta see mälupulgale ja siis tulla koju /.../ seda siis rahvale tutvustada, et see oleks veel positiivsem. (5)

Nüüd on nagu hea, et seda suurt abstraktide raamatut ei pea kaasas kandma. (6)

Peamine teabematerjalide saamisega väljendatud raskus puudutabki suure hulga teabematerjali kogunemist, mille kaasaskandmine konverentsidel tekitab toimetulekuraskusi.

Seda rasket raamatut [konverentsilt saadud abstraktide raamat]ma ei jaksanud koju vedada. (3)

Teine asi, et kotid on nii rasked, kui sul materjalid on nagu, et tuleb teha väga range selektsioon, sest mina ei jaksa neid kanda. (6)

5.2. Konverentsilt saadud teabe rakendamine

Antud ülakategooria koosneb kahest alakategooriast: 1) saadud teabe edastamine, 2) saadus teabe praktiline kasutamine (vt tabel 4).

Tabel 4. Reumaatiliste haigustega patsientide konverentsilt saadud teabe rakendamist iseloomustavad substantiivsed koodid ja neist moodustunud alakategooriad ning ülakategooria

Substantiivsed koodid	Alakategooriad	Ülakategooria
Ametlik teabe edastamine Mitteametlik teabe edastamine Teabe edastamise olulisus Raskused saadud teabe edastamisel	Saadud teabe edastamine	Konverentsilt saadud teabe rakendamine
Teabe kasutamine järgnevatel osalemistel Teabe kasutamine arendustegevusteks ja nende planeerimiseks Teabe kasutamine ürituste korraldamisel Raskused saadud teabe praktilisel rakendamisel	Saadud teabe praktiline kasutamine	

Esimene alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **konverentsidelt saadud teabe edastamist** ja sisaldab nelja substantiivset koodi: 1) ametlik teabe edastamine, 2) mitteametlik teabe edastamine, 3) teabe edastamise olulisus, 4) raskused saadud teabe edastamisel.

Konverentsidelt saadud ametlikku teabe edastamist on väljendatud peamiselt organiseeritult teistele reumaatiliste haigustega patsientidele toimunu kirjeldamisega, enamjaolt suuliste ettekannetena erinevatel patsiendiüritustel, aga ka kirjaliku kokkuvõtte tegemise teel.

Ma peale tagasitulekut tegin kirjaliku ettekande selle kohta reumatüülingule, mis seal oli ja mis teemad ja esitasin. (1)

Kirjeldatakse ka ajakirjanduse kaudu teabe edasiandmist toimunud konverentside kohta, et kajastada ka patsiendipoolselt osalemisega seonduvat.

/.../ tavaliselt me oleme ajakirjanduses ka kirjutanud, et meil on Terviselehes nendest konverentsidest olnud artiklid /.../ tavaliselt kirjutanud patsiendi nurga alt nendes osalemised. (6)

Konverentsiteabe edastamise olulisust kirjeldatakse läbi vajaduse tõsta seeläbi reumatoloogia valdkonna mainet ja anda teavet konverentsidel tehtud tööst. Nenditakse, et praegu on konverentsijärgselt edastatav teave vähene.

Ajakirjanduses pole minu arust puudutatud patsientide osalemist. Eesti reumatoloogide kodulehel on küll olemas, et on käidud, aga mingeid selliseid suuri kokkuvõtteid eesti keeles ma pole küll näinud kuskilt poolt. (4)

Sellised uudised peaks tegelikult ajakirjandusse minema, see on see, et reumatoloogia valdkonna prestiiži tõstmine. (6)

Kuigi konverentsijärgset teabe edastamist loetakse väheseks ja selle nimel soovitakse rohkem tööd teha, räägitakse ka kogetud raskustest selle teabe edastamisel. Peamiselt on need raskused seotud olnud asjaoludega, kus laiemale inimgrupile suunatud teave ei ole nendeni jõudnud või on kogetud huvipuudust edastatava teabe suhtes.

Eelmine aasta paluti mul teha kokkuvõte /.../ Ma tegin kaks pool lehekülge, saatsin Eesti Reumaliitu eesmärgiga, et see jagataks laiali ka teistele /.../ aga minu kurvastuseks pean ütlema, et seda ei saadetud kellelegi edasi ja see aasta küsiti uuesti mu käest seda /.../ kui ma eelmine aasta tegin ja seda kokkuvõtet ei jagatud laiali, siis see aasta teen ma seda pikkade hammastega. (3)

Raskesti [teabe edastamine kulges], avalikkus, sealhulgas Eesti Reumaliidu liikmed ei ole avatud informatsioonile. (2)

Teine alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **konverentsidelt saadud teabe praktilist kasutamist** ja sisaldab nelja substantiivset koodi: 1) teabe kasutamine järgnevatel osalemistel, 2) teabe kasutamine arendustegevusteks ja nende planeerimiseks 3) teabe kasutamine ürituste korraldamisel, 4) raskused saadud teabe praktilisel rakendamisel.

Kõige enam on kirjeldatud osalemisel saadud teabe rakendamist järgnevatel konverentsidel osalemistel, kus suudetakse eelnevalt saadud teabele toetudes paremini orienteeruda ja planeerida oma konverentsitegevusi. Samas annab konverentsilt saadav teave oskused aidata konverentsil osalemisega seonduval ka neid, kellel eelnev kogemus selleks puudub.

Ütleme, et nüüd on kogemustega tulnud oskused, et sa oskad nagu orienteeruda ja tead kuidas nagu koordineerida, ei pea kõik koos igale poole minema. (6)

Ma olen nõus igati aitama, kui keegi vähegi huvi tunneb. Kindlasti ma abistan igati, sest ma tunnen ennast juba vana kalana. (3)

Saadud teave on konverentsijärgselt leidnud rakendamist ka arendustegevustes ja ka nende planeerimisel oma maa organisatsioonis.

/.../ siis me oleme seal osade infot kasutanud oma projektides, et me ikkagi töötame selle nimel, et see toimetuleku koolitus tuleks. (6)

Eesti Reumaliidu arengukava aastaiks 2000-2010 sai koostatud kiiruga kõigi eelnevailt konverentsidelt kaasa toodud analoogsete organisatsioonide materjalide põhjal. (2)

Konverentsilt saadud teavet on rakendatud ka omal maal patsiendiürituste korraldamisel. Olulisimana sealjuures tuuakse välja EULAR-i patsiendiorganisatsioonide kokkutulek Eestis 2009. aastal, mille tähtsust väljendatakse seoses tema positiivse mõjuga kohalikule reumapatsientide organisatsioonile.

Me oleme endale kutsunud näiteks loengupidajaid, kuna me oleme konkreetselt näinud, mis on hea ettekanne meile siia reumafoorumile. (6)

2009. aastal toimus EULAR Tallinnas Swisshotellis [Tegemist ei olnud mitte iga-aastase EULAR-i aastakonverentsiga, vaid väiksema ulatusega patsiendiorganisatsioonide kokkutulekuga]. Eesti Reumaliidu füüsilistele liikmetele oli see vajalik positiivne elamus. EULAR'i saamine Tallinna oli oluline. (2)

Soov konverentsitulemuste rakendamiseks on suurem, kui nende tegelik rakendamine. Põhjusena tuuakse välja näiteks võimaluste piiratus seoses oma maa olukorraga. Konverentsilt saadud teabe rakendamist piirab ka see, kui teabe saanud isik oma maa patsiendiorganisatsioonis aktiivselt tegev ei ole.

Tahtmine on olnud ja ideid on [konverentsitulemuste rakendamiseks], aga siin [Eestis] mingit finantseerimist ei ole. Ma arvan, et meie riigis need asjad pole veel paigas. (4)

Seesama täiskasvanute reumatoloogi juurde üleminek [konverentsilt teadasaadud teise maa kogemus], seda on arutatud ka arstidega. Ma ise selles [patsiendiorganisatsioonis] eriti tegev ei ole, ei oska täpselt küll öelda, tean, et mingisugune arutamine oli. (1)

5.3. Konverentsitegevused

Antud ülakategooria koosneb kolmest alakategooriast: 1) suhtlemine, 2) osalemine konverentsi ametlikel üritustel, 3) konverentsiaegne osalemine korraldajate poolt mitteorganiseeritud tegevustes (vt tabel 5).

Tabel 5. Reumaatiliste haigustega patsientide konverentsitegevusi iseloomustavad substantiivsed koodid ja neist moodustunud alakategooriad ning ülakategooria

Substantiivsed koodid	Alakategooriad	Ülakategooria
Uute ametlike kontaktide loomine Isiklike mitteametlike kontaktide tekkimine	Suhtlemine	Konverentsitegevused
Osalemine patsiendiorganisatsioonide ühisüritustel Osalemine loengutel ja tööseksioonides Osalemine suulise või posterettekandega Osalemine konverentsi korraldamises Osalemine koostöös tervishoiutöötajatega Osalemine korraldatud ekskursioonidel	Osalemine konverentsi ametlikel üritustel	
Korraldava maa ja selle kultuuriga tutvumine omal käel Isealgatatud tegevused konverentsil	Konverentsiaegne osalemine korraldajate poolt mitteorganiseeritud tegevustes	

Esimene alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **suhtlemist** ja sisaldab kahte substantiivset koodi: 1) uute ametlike kontaktide loomine, 2) isiklike mitteametlike kontaktide tekkimine.

Uute ametlike kontaktide loomist kirjeldatakse enamasti teiste maade ja organisatsioonide esindajatega, aga on juhtunud, et konverentsil tutvutakse ka mõne omalt maalt osaleva inimesega, kellega eelnev kontakt puudus. Eelnevate kontaktide ja konverentsikogemuse olemasolu võimaldab uute kontaktide tekkimise juhtimist teiste osavõtjate vahel.

/.../ just see, et sa kohtad inimesi ja saad võimalusi uute kontaktide loomiseks /.../ ja see, et meil on päris hea võrgustik tekkinud juba, selles mõttes see on nagu hea, et ma saan inimesi juba tutvustada teineteistele /.../ viin kokku neid keda ma tean ja mõtlen et keda võiks kokku viia või kellega võiks midagi teha. (6)

/.../ uute kontaktide loomine – süvenesid kontaktid esmajoones soomlastega ja ka kõigi Põhjamaade sarnaste organisatsioonidega. (2)

Lisaks ametlikele kontaktidele, kirjeldatakse konverentsikeskkonnas tekkivaid isiklikke tutvusi, enamjaolt inimestega mujalt maadest, aga ka Eesti teiste osalejatega, kellega enne kontakti ei olnud.

Mõne päeva möödudes olid juba oma sellised tuttavad, kes umbes tulid metroos vastu ja ütlesid: „Oi, haloo, kuidas on, hea D“. (4)

Eestist mujalt, teistest kohtadest, kes seal ka osalesid, keda ma enne ei tundnud, nendega sai räägitud. Noh, ja üks ravimifirma esindaja ka Eestist, temaga saime ka tuttavaks. (1)

Teine alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **osalemist konverentsi ametlikel üritustel** ja sisaldab kuut substantiivset koodi: 1) osalemine patsiendiorganisatsioonide ühisüritustel, 2) osalemine loengutel ja tööseksioonides, 3) osalemine suulise või posterettekandega, 4) osalemine konverentsi korraldamises, 5) osalemine koostöös tervishoiutöötajatega, 6) osalemine korraldatud ekskursioonidel.

Patsientide ühisüritustest kirjeldati peamiselt eri maade patsientidele korraldatud õhtusööki, mille juures meeldis võimalus rahulikus keskkonnas organiseeritult suhelda teiste maade inimestega. Kõik konverentsil osalejatel ei ole olnud võimalust sellel viibida, kuna õhtusöögil jagatavate kohtade arv on piiratud.

Seal ühel õhtul oli mingi suur üritus, õhtusöök vist reumaliitudele, siis kõikidele maadele, aga kuna seal oli see osavõtjate arv piiratud, ma seal ka ei saanud käia. (1)

Tegelikult kõige parem suhtlemise koht oli see patsientide ühisõhtusöök, nii et kolmel korral on nendel käidud ja seal on selline vaba atmosfäär. (3)

Osalemist loengutel ja töötubades väljendatakse ühe konverentsi põhitegevusena. Peamiselt osaletakse patsientidele suunatud teabeüritustel, aga huvi väljendatakse ka mõnede arstide loengutes esitatud teemade Väärtustatakse diskussioonides osalemise võimalust töötubades ja oodatakse patsiendile mõeldud loengutel ja töötubades paremat kvaliteeti.

/.../ võtsin eesmärgi, et ma olen kõikidel nendel patsiendi /.../ patsiendiorganisatsioonide loengutel ja sessioonidel /.../ mulle tõesti meeldib, kui seal on töötoad, kus ei ole nii väga passiivne loengu kuulamine, vaid on mõnel teemal vaja sõna võtta või arvamust avaldada. (3)

/.../ käisime põhiliselt patsientide loengutel. Ja näiteks mõni arsti loeng, mina väga tundsin huvi mõne loengu vastu. (5)

Töögruppides /.../ et mõned mulle meeldivad väga, aga patsientide kohalt mõned pole nii hea kvaliteediga. No osad nagu loengud, need ei ole nagu nii head, patsiendite poole pealt. (6)

Enamus Eesti patsientidest on konverentsil osalenud posterettekandega. Posterettekande esitamise juures tuuakse sageli välja võimalus saada sel puhul konverentsil osalemiseks korraldavalt organisatsioonilt rahalist toetust. Enamjaolt on esitatav poster mitmete inimeste koostöö tulemus, see väljendab mõnda õnnestunud projekti ja huvi postri vastu on saadud tagasisidele toetudes olnud suur. Posterettekannete esitamise juures tuuakse positiivsena välja võimalus presenteerida patsientide postreid kogu konverentsi toimumise vältel, kuigi teisi postriliike vahetatakse iga päev. Raskust sealjuures on seotud vajadusega pika aja vältel seistes postrit tutvustada, sest

/.../ kui sa esitad postri /.../ postri esitamisel saab tasuta osaleda /.../ kui me oleme eduka projekti teinud, me esineme postri või ettekandega, alati meie postrid on eraldi, aga boonus on see, et nad on kogu selle konverentsi ajal üleval, kui teaduslikke vahetatakse iga päev, selles mõttes, et on rohkem aega ja ma ei kujutanud ette, et seal postrite juures nii pikalt peab olema ja tutvustama, nagu seal ette nähtud. Seal olid ikka pikad ja intensiivsed päevad ja üsna rasked... (6)

Suulise ettekande esitamise juures tuuakse välja rahulolu peale selle õnnestunud esitamist, pinget sealjuures võib siiski tekitada ettekande ja sellega seonduva arutelu läbiviimine võõrkeeles. Olulisena patsiendile on märgitud tunnustatuse tunne, mis kaasneb võimalusega ettekannet väliskonverentsil esitada.

Ma pabistasin selle suulise ettekande pärast, ma just kartsin neid küsimusi. Kui tuli see neljas küsimus, siis ma tahtsin, et see kanadalane vastaks, sest see on tema emakeel /.../ mul jäin mõned sõnad puudu sealt, eriti kui pabistad /.../ ise jäin küll rahule, selles suhtes, et ma rääkisin asja ära ja juba see oli hästi suur tunnustus, et mind sellisesse kohta välja valiti. (3)

Konverentsi korralduses osalemine annab samuti võimaluse patsientidele osavõtu finantseerimiseks korraldava organisatsiooni poolt ja pälvib tunnustuse ka teiste osalejate poolt.

Hiljem pakuti mulle EULAR'i orgkomiteelt tööd /.../ konverentsile eelnev ettekannete teeside läbilugemine, arvamuse avaldamine nende sobivuse kohta, minu nägemusega valiku tegemine ja kohapeal seksioonide juhatamine, mis tagas mulle EULAR'i poolt tasutud lennupiletid ja hea majutuse kohapeal. (2)

/.../ [tsitaadist väljajäetu on patsiendi nimi] on osalenud ja mingit sessiooni seal juhtinud isegi patsientidele. (6)

Koostööd tervishoiutöötajatega väliskonverentsidel kirjeldatakse kui pikaajalist, arenevat protsessi, mille väljendusteks on olnud nii konverentsidel toimunud ühisessioonid kui ka ühine tegevus ettekannete koostamisel. Soov osaleda on patsientidepoolsest olemas ja aja jooksu on see muutunud ka paremaks, siiski ei täida toimunud koostööalane tegevus alati patsientidepoolseid ootusi.

/.../ osaleda nendes ühisessioonidel, kus on siis nii arstide, õdede kui füsioterapeutide esindajad ja patsientide omad, et koos teatud teemasid arutada, kuidas seda parandada. (6)

Koostöö on tunduvalt paremaks läinud, aga see on selline pikaajaline protsess ja ütleme arstidega, välismaa arstidega, nendega nii palju sellist suhtlust ei ole, pigem see aeg, mis jääb erinevatelt sessioonidelt järele, läheb erinevate ürituste jaoks, on ühiseid üritusi arstidega. (6)

Viimasel konverentsil olin ma väga pettunud sellest, et kui oli räägitud sellest ravikoostööst, et kuidagi selle ülesehitus ei olnud selline. (6)

Sisulist koostööd tervishoiutöötajatega iseloomustab ka patsiendi kogemus, et kuigi osa võetakse paljude erialagruppide poolt, siis konverentsijärgselt puudub tegelik kooskõlastatud teave sellest, mis tegelikult eri spetsialistide tegevuste ja teabesaamise tulemus konverentsidel on.

Arstid nagu väga palju käivad, aga sealt ei tule ka väga palju tagasisidet, sellist ühist nagu, et mis on nagu uuendust, et ma ei tea kas neil siseselt leidub seda või siis õdede poole pealt, mis teie valdkonnas on nagu need uuendused /.../ keegi seda ei koordineeri vist. (6)

Konverentsiprogrammi kuulub ka võimalus osaleda organiseeritud ekskursioonidel, millest osavõttu kirjeldatakse sageli problemaatilisena seoses tiheda konverentsiprogrammi poolt põhjustatud ajanappusega.

/.../ aga siis ma sain ainult pool aega olla [loengul], sest me olime registreerinud ekskursioonile ennast. (5)

Kolmas alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **konverentsiaegset osalemist korraldajate poolt mitteorganiseeritud tegevustes** ja sisaldab kahte substantiivset koodi: 1) korraldava maa ja selle kultuuriga tutvumine omal käel, 2) isalgatatud tegevused konverentsil.

Üheks patsientide poolt oluliseks osaks konverentsitegevustes on korraldava maa ja selle kultuuriga tutvumine, mida kirjeldatakse ka kui võimalust oma igapäevasest keskkonnast välja saada. Kuna konverentsi ametlik konverentsiprogramm on tihe ja ei võimalda sageli osa võtta organiseeritud ekskursioonidest, siis soovitakse sageli ringi vaadata omal käel enne konverentsi algust või peale ametlikke konverentsitegevusi. Selle tegevuse probleemse poolena tuuakse aga tihti välja väsimus konverentsil osalemisel.

See on [konverentsist osavõtt] võimalus saada oma igapäevasest keskkonnast välja. Kuigi sa seda linna väga palju ei näe, aga sa lihtsalt koged seda. /.../ siis me ei läinud mitte kolmapäeval, vaid teisipäeval ja siis läksime muidugi Pariisi vaatama, kuna see oli ka ainus võimalus seda teha /.../ Olime konverentsi alguseks praktiliselt ära väsinud, et see jalgade peal olek ja suurlinnad, no ikka tahtsid vaadata. (3)

Omal käel ringivaatamist soodustavana tuuakse välja konverentsist osavõtjatele korraldatud tasuta transport ja oskus eelnevalt majutusk kohta planeerida.

Just Kopenhaagenis oli väga huvitav õhtul linna peal käia /.../ et bussisõit oli nendel päevadel tasuta. (5)

Tuleb panna logistika paika ja vaadata majutust, et millist sa tahad, kas lähedale või siis linna. Kui sa tahad õhtul ringi käia, siis ei ole mõtet konverentsikeskuse kõrvale võtta seda majutust, pigem võtad linna ja tuled hommikul varem. (6)

Konverentsitegevustes ei piirdata ainult organiseerijate poolsete üritustega, vaid viiakse läbi ka isealgatatud kohtumisi ja suhtlemist, kuna tegemist on kohaga, kus on paljude välisriikide, aga ka oma maa esindajad.

Minu arvates on see väga hea koht, et kõigi, kasvõi oma eesti omadega või soome omadega lähemalt arutanud, teinud ühisprojektide kokkusaamisi seal konverentsil kohapeal. Selle aja jooksul, et neid vaheaegasid ära kasutanud, et tavaliselt on kõik maad üsna suure esindusega, et siis on nagu hea koht rääkida ja paljud tulevad sinna. (6)

5.4. Konverentsikeskkond

Antud ülakategooria koosneb kolmest alakategooriast: 1) konverentsi korraldus, 2) füüsilise konverentsikeskkonna tunnetamine patsiendi seisukohalt, 3) psühholoogilise konverentsikeskkonna tunnetamine patsiendi seisukohalt (vt tabel 6).

Tabel 6. Reumaatiliste haigustega patsientide kogemusi konverentsikeskkonnast iseloomustavad substantiivsed koodid ja neist moodustunud alakategooriad ning ülakategooria

Substantiivsed koodid	Alakategooriad	Ülakategooria
Konverentsile registreerumine Konverentsi toitlustus Konverentsiga seonduv transport Majutus konverentsi ajal Konverentsi ajakava Konverentsi toimumise koht Konverentsi korraldusmeeskond Konverentsi finantseerimine	Konverentsi korraldus	Konverentsi-keskkond
Patsiendi vajadused füüsilises konverentsikeskkonnas Füüsilise konverentsikeskkonna sobimatus patsiendile	Füüsilise konverentsikeskkonna tunnetamine patsiendi seisukohalt	
Saadav tunnustus ja emotsionaalne tugi Tõrjutuse ja ebavõrdsuse tunnetamine	Psühholoogilise konverentsikeskkonna tunnetamine patsiendi seisukohalt	

Esimene alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **konverentsikorraldust** ja sisaldab kaheksat substantiivset koodi: 1) konverentsile registreerumine, 2) konverentsi toitlustus, 3) konverentsiga seonduv transport, 4) majutus konverentsi ajal, 5) konverentsi ajakava ja selle planeeritus 6) konverentsi toimumise koht, 7) konverentsi korraldusmeeskond, 8) konverentsi finantseerimine.

Esimese teabe saamine konverentsil toimuvast tuuakse välja elektroonilise registreerumisprotsessi läbimisel ja sealt saadava informatsiooni kohta on isikuti kogemused erinevad. Väljendatakse nii olulise info puudumist kui ka selle olemasolu registreerimisprotsessil. Paremini orienteerusid registreerumisprotsessis olulise informatsiooni kättesaadavuse võimalustes konverentsidel korduvalt osalenud patsiendid.

Midagi erilist ma sealt [online registreerumiselt] küll ei leidnud, vist oli midagi hotellide ja ürituste kohta, midagi niisugust küll ei näinud, millest oleks hiljem konverentsil oluliselt mingisugust kasu olnud. (1)

Registreerimisel [online] oli selline praktiline info, et millal toimub ja konverentsi ajad ja hiljem tulid juba nagu eraldi need programmi omad ja oli internetis võimalik, et saadeti nagu teade. (6)

Siiski tuuakse ka korduvalt osalenud patsientide poolt välja mõningate registreerumisprotsessis olevate nõuete ebaselgus, näiteks see, mis kujul peab olema tõestatud patsiendina osalemine.

Minu arvates on natuke nagu registreerimisprotsessis segane see, et sel aasta olin ma esimest korda patsiendina kirjas. Eelmistel aastatel ma olen olnud organisatsiooni esindaja või olen postrit esitanud, siis olen ma saanud ka tasuta. See aasta olin patsiendina ja mitte kuskil ei ole teada missuguse sertifikaadi peaks esitama selle kohta, et sa oled haige. Seal on kirjas et pead esitama sertifikaadi, mis peab arsti poolt olema välja kirjutatud, ma võtsin arsti käest inglise keelse tõendi, aga [konverentsil kohapeal] registreerumisel seda minu käest ei küsinud. (6)

Konverentsil korduvalt osalenud patsientide kogemustest selgub, et organiseeritud toitlustamine on konverentsiti erinev. Väljendatakse vajadust konverentsi toimumise kohas organiseeritult süüa ja vastav kogemus saamine konverentsilt aitab kaasa positiivse hinnangu kujunemisele konverentsikeskkonna suhtes.

Ma tean, et Pariisis me saime vist õuna ja midagi taolist ja Kopenhaagenis me ei saanud üldse midagi, aga viimasel aastal ma nägin, et olid ravimifirmadel eraldi teisel korrusel restoranid ja sinna siis saadi mingil kombel sisse. Et see oli sel aastal selline positiivne kogemus. (3)

Ja kohapeal oleks võinud olla söökla, sest oli inimesi, kellel oli toit kaasa võetud ja sõid seal fuajees ja on inimesi, kes olid diabeedihaiged ja seda [organiseeritud toitlustamist] lihtsalt ei toimunud, kui siis oli laud kaetud, siis sinna korraga selline mass minna ei saa ja siis mõned käisid kaugemal. (5)

Konverentsiga seonduvat transporti kirjeldatakse kahes valdkonnas - kodukohast konverentsimaale sõitmiseks ja konverentsipaigas korraldatud transpordi tasandilt. Kogemustest tuuakse välja, et kui reis osutub väga pikaks, põhjustades väsimusest tingitud tervise halvenemise. Transpordivalik võib olla põhjustatud näiteks konverentsiga seonduvatest finantseerimisküsimustest.

Kord kui EULAR palus eelarve nappuse tõttu mul valida odavaim lennuviis, võtsin palvet tõsiselt ja leidsin lennu Prantsusmaale läbi Poola, kus olin tagasiteel 20 tundi ning koju jõudes praktiliselt kokku kukkumas – jooksin Tallinna lennujaamas vastu klaasust, kuna ei näinud nagu mitte midagi, vajasin arsti. (2)

Ka kohaliku transpordiga seotuna tuuakse välja meeldiv võimalus tasuta sõiduks korraldaval maal. Probleeme transpordikorralduses võib aga tekitada see, kui konverents toimub väga kauges või eraldatud paigas ja sõit konverentsile ning sealt lahkumine ei ole piisavalt läbimõeldult korraldatud.

Jah, muidu on nagu ühistranspordi kaardid antud kasutamiseks, et saaks liikuda, aga see aasta oli kuskil, ma ei tea, väga kaugel ja transpordiga läks ikka poolteist tundi aega, või umbes niimoodi, või isegi kaks tundi võis sinna minna. Nii et see transpordiga pole ka kerge. Ma ei saanud seal [konverentsi toimumise kohas] olla nagu, aga ma ei saanud sealt ka ära, sest transporti ei olnud. Sellel aastal see transpordi asi oli täitsa läbi kukkunud. (6)

Konverentsiaegsele organiseeritud majutusele eelistatakse ise endale majutuskohat valida. Konverentsi korraldusmeeskonna poolt pakutavaid hotelle hinnatakse kalliteks ja ka info selle kohta, missugune on majutuskoha kaugus konverentsi toimumise kohast, ei ole osutunud tõeseks.

Aga mis ma ütleks veel, et see hotellide tellimine ja see asi läbi registreerimissüsteemi ei ole mingi meelakkumine. Seal nad pakuvad mingeid imehotelle kuskil pärapõrgus, et see hotellide süsteem minu arust küll ei toimi. Hinnad on kallimad kui siis kui ise võtad. (6)

Konverentsi ajakava kirjeldatakse kõikide uuritute poolt väha tihedaks ja pingeliseks. Paljude ürituste samaegne toimumine pikkadel konverentsipäevadel teeb raskeks orienteerumise konverentsi ajakavas ja liikumise ühelt ürituselt teisele, ei võimalda kõigist soovitud üritustest täielikku osavõttu ja tekitab osalemisraskusi seoses väsimisega ja haigusest tingitud probleemidega.

Muidugi see erinevate ürituste korraldamine ja ajakava ja see, kuidas selles orienteeruda, see oli ka raske /.../ nii palju asju korraga ja /.../ nägin seal neid inimesi, kellel oli nagunii juba raske liikuda, nendel võis olla päris raske need pikad päevad seal olla. (1)

Siis ma olen ikka väga väsinud, et kui kõigil olla. Osadel ma ei jaksanudki sellel aastal olla, ühel päeval ei jõudnud minna, kuna teised päevad olid nii pikad ja kolmapäeval ma olin nii pika päeva, lihtsalt ei jõua sõita. Et noh, programm on ikkagi väga tihe ja seal ei ole erilist puhkust. (6)

Konverentsi ajakava suhtes väljendatud peamiseks positiivseks kogemuseks oli väljakuulutatud kellaaegadest kinnipidamine.

Mulle jäi tunne, et kui kell on ikka nii palju, siis ta on ikka nii palju. Kellast peeti nagu kinni. (4)

Toimetulekut saavutamist konverentsi pingelise ajakavaga kirjeldatakse läbi vajaduse eelnevalt põhjalikult programmiga tutvuda ja vastavalt prioriteetidele isiklik osalemisplaan koostada.

Ja tuleks täpselt enne ära otsustada, kus tahaks osaleda ja mida kuulata, siis tähtsamad teemad ikka välja valida juba enne. (1)

/.../ seal tuleb hästi palju eeltööd teha, et kogu programm korralikult läbi töötada. (6)

Kohalikku konverentsi korraldusmeeskonna tööd hinnati kõrgelt. Positiivne kogemus korraldusmeeskonnaga tegevuses oli seotud konverentsitöö sujuvusega ja hea informatsiooni saamise võimalusega konverentsipaigas.

Esimene asi, mis ma mõtlesin, et metsikult tublid inimesed. Et sellised rahvamassid panna täpselt kellajaliselt ja kõik liikuma ja kõik toimib ja et tegelikult on see ikka meeletu töö.(4)

Korraldus oli ikka hea ja kõik said oma küsimused lahendatud, mis tekkisid seal töö käigus. (5)

Teine alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **füüsilise konverentsikeskkonna tunnetamist patsiendi poolt** ja sisaldab kahte substantiivset koodi: 1) patsiendi vajadused füüsilises konverentsikorralduses, 2) füüsilise konverentsikeskkonna sobimatus patsiendile.

Peamise ootusena füüsilise konverentsikeskkonna suhtes on tuuakse välja mugava puhkekoha olemasolu, mis aita kaasa parema enesetunde säilitamisele, taastamisele.

/.../ pisike selline nurk oli, kus sa said puhata. Aastatega on see muutunud ja praegu enam ei ole nii, põhimõtteliselt sul polegi seal nagu kuskil, peaks olema selline koht, kus sa saaksid oma jalgu puhata. Ma pean saama ennast sirutada või kuskilt mugavamalt olla. Või et sa saaks korra oma jalgu sirutada, et saaks jala panna nagu tooli peale vereringe pärast, et hakkaks parem. (6)

Füüsilise keskkonna sobimatus patsiendile väljendub konverentsikeskkonna mitmete mõjurite kirjeldamises, mis on mõjunud halvasti patsientide enesetundele või emotsionaalsele seisundile ja piiranud osalemist konverentsitegevustes. Niisuguste füüsilise keskkonna teguritena on kirjeldatud vajadust pikkade vahemaade läbimiseks, konverentsitoolide ebamugavust, pikka seismist postrituvustusel või ruumipuuduse tõttu ning temperatuurikõikumisi konverentsiruumides. Üldiselt väljendatakse konverentsi osalemist füüsilise väljakutsena, mis võib konverentsijärgselt põhjustada haiguse ägenemist.

Muidugi on pikad maad kõndida, selgi aastal oli, hallist 1 halli 10 kõndida oli ikka päris väsitav, ja et kuumus, külmus /.../ ja see, et pole kuskil istuda patsiendil seal. See oli täiesti probleem, seista oma postri juures seal kahel päeval mitu tundi /.../ ta on tegelikult füüsiliselt raske /.../ nii et pärast, eelmised kaks aastat, kui ma olen seal tagasi tulnud, olen olnud täitsa haige. (3)

Minu haigusega oli nagu raske, et loengusaalis olid toolid väga ebamugavad, seal ei saa nagu korralikult istuda. Seal olid plastiktoolid kõrge tugeva äärega. Minu jaoks, kuigi ma olen praegu heas olukorras, tervis ei ole enam nii halb /.../ pole nagu piisavalt puhkuse ruumi. (6)

Kolmas alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **psühholoogilise konverentsikeskkonna tunnetamist patsiendi poolt** ja sisldab kahte substantiivsest koodist: 1) saadav tunnustus ja emotsionaalne tugi, 2) tõrjutuse ja ebavõrdsuse tunnetamine.

Saadava tunnustusena kirjeldavad patsiendid nii teiste poolt väljendatud kui ka enda poolt tunnetatud positiivset tagasisidet õnnetunult tehtu kohta. Tunnustusena patsiendi jaoks tuuakse välja ka võimaluse saamine konverentsil esineda. Saadud tunnustus soodustab nii patsientide rahulolu kui ka meeldivate emotsioonide tekkimist.

Minu juhatatava seksiooni eelsel kohvipausil kadus prillisanga kruvi. Juhatasin seksiooni ilma prillideta mälu järele. Oli meeldiv, et kodutöö oli hästi tehtud ja mälu veel piisavalt korras. (2)

Nad veensid, et ma olen juba hakkaja ja jube tubli. Seda oli kuidagi võõraste suust hea kuulda. (4)

Mina ise jäin küll rahule, selles suhtes, et ma rääkisin asja ära, millega ma olin tegutsenud ja juba see oli hästi suur tunnustus, et mind sellisesse kohta välja valiti. (3)

Emotsionaalset tuge konverentsil tajuvad patsiendid läbi võrdse suhtumise kõigisse osalejatesse, olenemata elukohast, vanusest, haigusest, eelnevatest teadmistest ja oskustest. Tuge pakub ka teiste patsientide toimetulek oma haigusest põhjustatud probleemidega. Saadud emotsionaalne tugi julgustab suhtlema, aitab tunnetada enda kui väärtusliku ühiskonnaliikme rolli ja tekitab arusaama, et oma haigusega ei olda üksi.

Kõigisse osalejatesse suhtuti võrdselt, ei tehtud vahet ei suure ega väikse riigi järgi, ega haiguse järgi. Ja seal oli muidugi nii noori kui vanu, oli hästi noori ka ja noori haigeid ka ja just see võrdsus ja ühtemoodi suhtumine kõikidesse oli. /.../ See on kõige parem, et sa pole üksi oma haigusega. (5)

Sellist asja, et keegi küsib et sa oled patsient, et :“Oi, umbes nii, et ma sinuga enam ei räägi, mul ei ole millestki rääkida, minu olek on midagi muud“, et seda ei kohanud. Minu inglise keele oskust ei kritiseerinud keegi. Selline hea tunne oli, kuigi mul olid ettevalmistused väikesed ja teadmised üsna olematud. Ma ei tundnud end halvasti, et teised on hoopis midagi rohkem. Tegelikult haiged inimesed ei pea ennast peitma oma koju ja ei pea häbenema välja tulla. (4)

Tõrjutust ja ebavõrdsuse tunnetamise kirjeldamisel patsiendi seisukohast on välja toodud mitmeid olukordi, mis annavad patsiendile teabe selle kohta, et ta ei ole konverentsikeskkonnas igale poole oodatud. Välja on toodud kogemusi, kus patsientidele on teatud üritustele sissepääs tõkestatud. Messialal, kus konverentside ajal toimud peamiselt ravimite ja meditsiinitarvikute esitus on patsiendid oma tõrjutust tunnetanud kõige enam.

Enamus informatsiooni, mis messi alal on ei ole mõeldud patsiendile, ta on arstile, meid prakeeritakse välja. Isegi kui ma olen läind küsima, kas teil on patsiendi jaoks, vastatakse et ei ole /.../ et kui sa ei ole arst, siis see ei ole sinu asi siin. Siis on nagu, noh, et see on selline arstidekeskne messiala. Seal nagu patsienti ei oodata. (6)

/.../ see ka ,et näiteks teatud asjadel üritustele ei lastud patsiente. (6)

Konverentsidel osalemisel on märgatud ka seda, et arstidepoolne huvi patsientide poolt esitatavale teabele on olnud vähene.

Arste oli patsientide ettekandeid kuulamas minimaalselt. (2)

Tuuakse välja ka kogetud ebavõrdsust konverentsi finantseerimisvõimaluste otsingul.

Rahastuse otsimisel Tallinnas selgitati, et ravimifirmad toetavad vaid arstide osavõttu konverentsidest. (2)

Patsientide kogemust arstikesksusest on toetanud konverentsi avaüritus, kus nad ei ole tunnetanud ennast võrdväärsete partneritena. Sellega seonduvalt tuuakse välja saadud mõistmine, et konverentsidel ei väärtustata ka osa tervishoiutöötajate gruppe võrdsetena arstidega.

/.../ see külaline kes oli Itaalia - poolne esindaja ütles [avakõnes] ainult reumatoloogid ja jättis kõrvale patsiendid ja õed ja kõik, nii et, sa näed, et see on reumatoloogia oma, milles ei peeta tegelikult teisi peale reumatoloogide võrdväärseteks partneriteks, mis see aasta tuli avaüritusel välja. Nii et, isegi mitte ainult patsiendid, vaid ka õed ja füsioterapeudid, kõik need kes health professional alla lähevad, neid isegi ei tervitata. /.../ oli ikka reumatoloogidest ainult räägitud ja arstidest ja teised ei ole nii väga oodatud. Et see on arstidekeskne. (6)

Tõrjutuse ja ebavõrdsuse tunnetamist konverentsikeskkonnas võib aga tekitada ka omavaheline suhtlemine konverentsikeskkonnas nii isiklikul kui patsiendiorganisatsiooni tasemel. Omavahelisel negatiivsel suhtlemisel saadud emotsioonil võib olla patsiendile nii suur mõju, et kahandab tema edasist osalemissoovi.

/../ ühe eesti noorega, kes oli samal konverentsil. Oli sellest tee otsimisest juttu, ma pole inglise keelt õppinud, ma pole metrooga sõitnud niimoodi ja ta käratab mulle lausa näkku: „Miks sa oled siis nii loll, mida sa siia tulid“? Ma olin nii shokeeritud, et ma olin nutma puhkemas ja seda ütleb reumahaige tütarlaps. See oli ikka õudsalt valus ja siis ma tundsin, et ma olen jälle madalam kui muru, et tõepoolest, miks ma ronisin, kuidas ma julgesin arvata, et ma võin hakkama saada. (4)

Kopenhaagenis juhtus see asi, et minu tehtud piltidega tehti poster Eestit esindama, ei pandud minu piltidele minu nime üldse, pandi võõrad nimed alla ja peale selle sõimati mind läbi, et kuidas ma julgen öelda, et need on minu pildid, kuigi kõik olid minu pildid. Oli Eesti poster, mida reumaliit esitas. Tegelikult olen ma väga solvunud, aga tegelikult üks katuseorganisatsioon ei tohi oma liikmetega niimoodi käituda. Ma ei tahagi enam osa võtta, kui on sellised asjad. (4)

Konverentsist osavõtt on seotud mitmete kuludega, mida on eespool kirjeldatud teemadega seotult juba puudutatud. Konverensi finantseerimisel ootavad kohaliku reumaühingud abi selles suhtes Eesti Reumaliidult. Erinevatel tasanditel patsiendiorganisatsioonide töös olevad erinevad rahastamisvõimalused tingivad patsientide suhete pingestumist nende ning reumapatsientide katusorganisatsiooni vahel. Solvumist tekitab ka finantseerijate valik selles finantseeritavate suhtes. Rahastusvõimaluse puudumine võib patsientidele saada oluliseks takistuseks konverentsist osavõtul.

Oleks võinud olla materiaalet tuge, sest ma ei tea kuidas on käinud Tallinna, või, tegelikult ma tean nüüd, et nemad [Eesti Reumaliidu juhatus] on saanud raha nende sõitude eest käimiseks ja meie, patsiendid, oleme käinud kõik omal kulul ja korraldusel alates registreerimisest, kõigest muust. (3)

/../ aga jääbki minemata, sest finantse pole ja patsiendid meie ühingu on ka oma raha kasutanud. Kui ametnikud sõidavad rahastatult kellegi poolt, siis on okas ikka hinges küll. Mina kui patsient toidan ravimifirmat, sest ma ei saa ilma ravimiteta elada ja ma pean neid iga päev võtma %../ ja kui mina sõidan, siis pean ise kõik kinni maksma. Samas, inimestel, kellel pole reumaatiliste

haigustega pistmist, neile ravimifirmad hotellid, sõidud, toidud - kõik maksab kinni. Tegelikult on see kõik ebavõrdne ja see tekitab trotsi. (4)

5.5. Isikuga seonduvad konverentsikogemusi mõjutavad tegurid

Antud ülakategooria koosneb kolmest alakategooriast: 1) isikuomadused ja oskused, 2) haiguse mõju konverentsil osalemisele, 3) eelnev konverentsikogemus (vt tabel 7).

Tabel 7. Isikuga seonduvaid konverentsikogemust mõjutavaid tegureid iseloomustavad substantiivsed koodid ja neist moodustunud alakategooriad ning ülakategooria

Substantiivsed koodid	Alakategooriad	Ülakategooria
Osalemist soodustavad isikuomadused, Osalemist soodustavad oskused ja teadmised Konverentsil osalemise isiklik eesmärk	Isikuomadused ja oskused	Isikuga seonduvad konverentsikogemust mõjutavad tegurid
Haigusest tulenevad raskused konverentsil Haigussümptomite puudumine	Haiguse mõju konverentsil osalemisele	
Esmakordne konverentsil osalemine Korduv konverentsil osalemine	Eelnev konverentsikogemus	

Esimene alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **isikuomadusi ja oskusi** ning sisaldab kolme substantiivset koodi: 1) osalemist soodustavad isikuomadused, 2) osalemist soodustavad oskused ja teadmised, 3) konverentsil osalemise isiklik eesmärk.

Isikuomadusi, mida patsiendid usuvad olevat abiks konverentsidel osalemiseks on väljendatud vähe. Välja on toodud oma huvi teaduse vastu ning uute kogemuste, paikade ja inimeste vastu. Ühel juhul on mõjutava omadusena kirjeldatud enda noorust, mille läbi patsient selgitab osalemist konverentsitegevustes.

See võib-olla, et ma olen teadusehuviline /.../ Mu hing januneb uute kogemuste järele, uute paikade, uute inimeste järgi. Võib-olla see oli üheks omaduseks, mis mind sinna ka, et kui ma oleks selline kodusistuja, siis ma võib-olla ei tükiksi sinna, probleemiks.(3)

Mingisugust postrit mul ju ei olnud ja ettekannet ka /.../ Olin sellel ajal ju nii noor veel. (1)

Rohkem on kirjeldatud konverentsieelseid teadmisi ja oskusi, mis leitakse olevat konverentsil osalemisel toimetulekut soodustavateks faktoriteks.

Näiteks minu elukutsest tulenevalt osalemine konverentsidel, pidev auditooriumiga suhtlemine, analüüsi oskus. (2)

Selline suhtlemine ja lobitöö, et sellega ma saan hakkama. Ja ütleme, keeltega on paljudel probleemid, minul sellega enam probleemi pole, ma saan hakkama. (6)

Konverentsil osalemise isiklik eesmärk ei väljendu mitte ainult isiku tasandilt oodatava tulemusena, vaid seda kirjeldatakse ka organisatsiooni vajaduste tasemel. Seatud eesmärk on üheks teguriks konverentsijärgsel kogemuste kirjeldamisel kui oodatavate tulemuste täitumisega või mittetäitumisega seonduv.

Ma tahtsin näha, mis mujal maailmas toimub ja mis asi see üldse on ja mõnes mõttes oli see ka justkui kohustus. (3)

Ma tahtsin nagu tulemust näha, milline see poster välja näeb, kuidas on teiste omad tehtud, ideed järgmisteks kordadeks /.../ me saime väga positiivset tagasisidet. (4)

Kaks poolust on minu jaoks et ma seal osalen. Üks on organisatsiooni esindamine,arendamine ja suhete loomine, tulevikuplaanide arutamine. Üritan käia ka teaduslikel sessioonidel, et natuke ülevaadet saada ja hiljem küsida arstidelt natuke selgitust juurde, kui mingi asi jäi segaseks. (6)

Teine alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **haiguse mõju konverentsil osalemisele** ning sisaldab kahte substantiivset koodi: 1) haigusest tulenevad raskused konverentsil, 2) haigussümptomite puudumine.

Patsiendid, kellel endal haigussümptomid konverentsi ajal puuduvad või kes hindavad enda tervises seisundit üldiselt heaks, hindavad ka konverentsikeskkonda ja osalemistingimusi sobivateks. Haiguse võimalikku mõju konverentsil osalemisele väljendatakse nende poolt läbi konverentsil nähtu, kirjeldades seda teiste patsientide seisukohalt.

Õnneks mul veel seda probleemi ei ole, ei olnud vahet midagi, ei saanud midagi aru. Muidugi, kui ma nägin seal inimesi, kellel oli raske liikuda, nendel võis olla raske pikad päevad seal olla. (1)

Nagu öeldud, minu tervis võimaldas osavõttu, osalemistingimused olid suurepärased. (2)

Enamust haigusest tulenevaid raskusi on kirjeldatud füüsilise keskkonna kogemuste kirjeldamise juures. Haigussümptomite ilmnemist on kirjeldatud ka kui ootamatut ilmnevat probleemi, mis võib põhjustada enesetunde halvenemist. Haigusest tingitud tegurite mõju tekitab eelpoolkirjeldatule toetudes ka mitmeid lisavajadusi konverentsist osavõtul ja haigusest tulenevate raskustega toimetulekut iseloomustatakse kui väljakutset vastu pidada.

Mul lihtsalt tekkis õhupuudus, selline surutuse tunne ja üldiselt ma ei tundnud end hästi. (4)

Minu jaoks, kuigi ma olen praegu heas olukorras, tervis ei ole enam nii halb /.../ et ütleme, minu jaoks on nagu väljakutse ikkagi need päevad seal vastu pidada. (6)

Kolmas alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **eelneva konverentsikogemuse mõju konverentsil osalemisele** ja sisaldab kahte substantiivset koodi: 1) esmakordne konverentsi osalemine, 2) korduv konverentsil osalemine.

Esmakordsel osalemisel tuuakse välja peamiselt vähest ülevaadet toimuvast ja kontaktide puudumist, mis mõjutab nii suhtlemist kui ka aktiivset üritustest osavõttu. Esmakordse osalemise mõju on seotud ka isikliku konverentsieesmärgi seadmisele, milleks on sel puhul enamjaolt konverentsil toimuvast ülevaate saamine ja kontaktide leidmine. Esmakordsel osalemisel väljendatakse ka oma vähest turvatunnet konverentsikeskkonna suhtes, mis piirab omakorda aktiivset tegevust konverentsil.

Mingit konkreetset eesmärki ei olnudki, läksin esimest korda. Tegelikult oli see rohkem tutvumine sellega, mis seal toimub ja mis seal üldse on, ma ju seal kedagi palju enne ei tundnudki. (1)

/.../ esimesel aastal oli ka see, et kõik oli nii uudne ja justkui ei julgenudki. (3)

Korduvalt konverentsil osalemine annab võimaluse oma kogemust eri konverentsikordadel võrrelda. Korraldusest teadmine võimaldab oma eesmärke ja tegevusi paremini planeerida, eelnevate kontaktide olemasolu soodustab paremat suhtlemist ja kogemuste vahetamist.

Suhteliselt on nad sarnased, aga see paik mõjutab ka seda kongressi, et esimene Parsiisis oli kompaktne, ei pidanud palju kõndima, aga Kopenhaagenis oli liikumist palju ja kõige rohkem oli Roomas viimati. Aga korralduslikult ja sisuliselt on nad üsna sarnased /.../ see on üsna standartne,

kindla peale minek /.../ samas oli juba juurde tekkinud tuttavaid, kellega sai vestelda ja kellega olid varasemalt mingid kontaktid /.../ ja julged ka valesti rääkida, aga enne ei võtnud avalikult sõna. (3)

Ütleme, et nüüd on kogemustega tulnud oskused, et sa oskad orienteeruda ja tead kuidas nagu koordineerida, ei pea kõik koos igale poole minema. (6)

5.6. Oma maa patsiendiorganisatsiooni mõju

Antud ülakategooria koosneb kahest alakategooriast: 1) suhted patsiendiorganisatsioonis, 2) patsiendiorganisatsiooni eri tasanditega seonduvad tõekspidamised (vt tabel 8).

Tabel 8. Oma maa patsiendiorganisatsiooni mõju iseloomustavad substantiivsed koodid ja neist moodustunud alakategooriad ning ülakategooria

Substantiivsed koodid	Alakategooriad	Ülakategooria
Organisatsioonisisene toetus Organisatsioonisisene usaldus	Suhted patsiendiorganisatsioonis	Oma maa patsiendi- organisatsiooni mõju
Oma roll patsiendiorganisatsioonis Erinevad vaated osalemisele	Patsiendiorganisatsiooni eri tasanditega seonduvad tõekspidamised	

Esimene alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **suhteid patsiendiorganisatsioonis** ja sisaldab kahte substantiivset koodi: 1) organisatsioonisisene toetus, 2) organisatsioonisisene usaldus.

Koverentsikogemust mõjutava tegurina tuuakse välja suhete ja organisatsioonisisese usalduse mõju konverentsist osavõtule. Senikogetud katusorganisatsiooni-poolse olulise toetuse puudumine on tinginud ootuse rohkema moraalse toetuse vajaduse ja hüljatustunde tekkimise. Samal ajal avaldatakse läbi kõrge hinnangu toetust neile, kes on konverentsidel patsientide arvamusel kohaselt midagi olulist saavutanud.

/.../ selles suhtes on patsiendid siin /.../ tundnud vaeslapse osas, käinud sõltumatult, teadmata, mis Tallinn otsustab, seal on alati seisukoht, et me ei tea, kas me läheme, just esimestel kordadel oleks oodanud, et keegi oleks, kuigi ma seda otseselt ei vajanud, moraalselt tuge oleks võinud olla. (3)

/.../ [tekstist välja jäetud isiku nimi] on koostööd teinud europarlamenti saadikutega ning on käinud seal nendega kohtumas ja on sellist tööd arendanud, nii et tema tööd ma hästi hindan. (3)

Toe saamist konverentsist osavõtu hõlbustamisel kirjeldatakse peamiselt isikupoolselt saadud abina kohaliku ühingu liikmetelt, see on aidanud toime tulla osavõtuks vajalike toimingute tegemisel.

/.../ [tekstist välja jäetud isiku nimi] õpetas kõik, ütles, et tee niimoodi ja niimoodi ja nüüd tuleb see ja see täita ja nüüd tuleb see maksta ja nüüd tuleb see ja nii ta oligi. (4)

Patsient, kes kirjeldab oma oma piltide kasutamist ilma õige autorinime avaldamiseta (vt. substantiivne kood - tõrjutuse ja ebavõrdsuse tunnetamine) toob välja usalduse puudumise oma maa patsiendiorganisatsiooni suhtes, mis tingib nii suhete katkemise kui ka soovimatuse seetõttu edaspidi konverentsidel osaleda.

Tegelikult üks katuseorganisatsioon ei tohi oma liikmetega niimoodi käituda. Ma teeksin vabatahtlikult, kui mulle kasvõi aitäh öeldaks selle eest, aga mitte ei öeldaks, et mida sa tahad /.../ me ei suhtle siiaamaani juhtkonnaga (4)

Teine alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **suhteid patsiendiorganisatsioonis** ja sisaldab kahte substantiivset koodi: 1) oma roll patsiendiorganisatsioonis, 2) erinevad vaated osalemisele.

Osalejate isiklik roll patsiendiorganisatsioonis mõjutab nii konverentsil osalemise eesmärki kui ka hilisemat konverentsijärgselt saadud teabe rakendamist ja selle järgipidavust.

Me [katusorganisatsiooni juhatus] läheme sinna sellepärast, et esindus oleks Eesti poole pealt ja seal toimuvad ka üldkogud, kogu EULAR-i kui ka patsiendiühenduste omad, kus me peame esindatud olema ja kus on väga hea kontaktide loomise koht /.../ sest see on koht kus ei ole ainult patsiendid, vaid seal on patsientide ühingu tegevjuhtkond ja toetajad ja ajakirjanikud. (6)

Olen tavaliselt /.../ väga aktiivselt sellest tegevusest osa ei võta /.../ Ega väga konkreetset eesmärki ei olnudki /.../ Seesama täiskasvanute reumatoloogi juurde üleminek [konverentsil käsitletud teema], seda on arutatud ka arstidega. Ega ma nüüd päris täpselt ei teagi, missuguste arstidega ja kas see on pooleli või /.../ Ma ise selles eriti tegev ei ole, tean, et mingisugune arutamine oli. (1)

Erinev nägemus osalemisest väljendub peamiselt erinevates vaadetes sellele, et kelle osalemine konverentsil on enam põhjendatud, kas patsientide, kes saavad peamiselt isiklikul tasandil tuge ja

teavet, mis on kasutatav rohkem kohalikul tasandil või organisatsiooniesindajate, kelle vaated osalemisele on laiemaulatuslikumad ja rohkem rahvusvahelisele koostööle suunatud.

Seal on nende tulevikuplaanide arutamine, väga oluline, et sellepärast polegi ainult meie saatnud omalt poolt ainult patsiente, vaid rohkem tegevjuhtkonna omasid, kuna see ei ole puhtalt suunatud ainult patsiendi teabele vaid organisatsioonile. (6)

Ma usun, et patsientide osavõtmine on vajalik ja selles mõttes, et /.../ kasvõi kuskil Rāpinas, Põlvas või Vāndras. Et ka see inimene julgeb, et ta on hädas, aga tegelikult on ju teised maailmas ka selliste asjadega hädas ja nad käivad sellistel üritustel ja sellest räägitakse ja võib-olla annab siis selles suhtes midagi ette võtta, et kui sealt on kogemused ja räägitakse mis on tehtud, ehk annab seda siis kodus ka rääkida vähemalt või sinna poole liikuda. (3)

5.7. Ootused konverentsiteabele haigusega seonduva ravi ja igapäevase toimetuleku osas

Antud ülakategooria koosneb kahest alakategooriast: 1) igapäevaeluga toimetuleku käsitlemine, 2) raviga seonduva käsitlemine (vt tabel 9).

Tabel 9. Reumaatiliste haigustega patsientide ootusi konverentsiteabele haigusega seonduva ravi ja igapäevase toimetuleku osas iseloomustavad substantiivsed koodid ja neist moodustunud alakategooriad ning ülakategooria

Substantiivsed koodid	Alakategooriad	Ülakategooria
Abivahendid toimetulekuks Enesetunnetuse toetamine	Igapäevaeluga toimetuleku käsitlemine	Ootused konverentsiteabele haigusega seonduva ravi ja igapäevase toimetuleku osas
Uued ravimid ja nendega seonduv teave Erinevad ravivõimalused	Raviga seonduva käsitlemine	

Esimene alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **igapäevaeluga toimetuleku käsitlemist** ja sisaldab kahte substantiivset koodi: 1) abivahendid toimetulekuks, 2) enesetunnetuse toetamine.

Igapäevaeluga toimetuleku toetamiseks ootavad patsiendid teavet eri maades arendatud ja kasutuses olevate toiminguid hõlbustavatest abivahenditest teadasaamist.

/.../ need vahendid, et see annab ka teavet /.../ need kergesti avatavad spetsiaalsed kööginõud. (3)

Tuukse välja mitmeid oodatavaid enesetunnetust toetavaid teemasid, mis aitavad mõista iseendaga seonduvaid tegureid ja abistavad emotsionaalsel toimetulekul haigusega.

Põhiliselt muidugi see, mis enda haigusega seotud /.../ (1)

/.../ oma haigusest /.../ psüühiliselt ülesaamisest /.../ et meie haigus ei ole ikka ainult enda asi. (5)

Soovitakse saada peamiselt teavet uutest ravimitest, nende toimetest ja kõrvelmõjudest. Sealjuures tuuakse olulisena välja teadusliku teabe vajadus, mis on tulnud juba läbiviidud uuringutest.

/.../ et kui mingi ravim ei mõju ja kuidas mingid uued ravimid mõjuvad. Et kui on uuringud tehtud, et millised on kõrvalmõjud ja mis on nagu nende uute ravimitega kasu tulnud. (6)

Lisaks ravimiteabele oodatakse teavet ka teistest erinevates ravivõimalustest.

/.../ võiks ülevaade rohkem olla nendest erinevatest protseduuridest ja ravidest. Mina heameelega kuulaks jalaravist erinevates maades, kuidas tehakse ja missuguseid asju pakutakse. (6)

5.8. Organisatsioonide ja tervishoiuteenuse tasandil olulised teemad

Antud ülakategooria koosneb kahest alakategooriast: 1) tervishoiuteenuste areng, 2) patsiendiorganisatsiooni töö arendamine saadud tagasiside ja kogemuste põhjal (vt tabel 10).

Tabel 10. Organisatsioonide ja tervishoiuteenuse tasandil olulisi teemasid iseloomustavad substantiivsed koodid ja neist moodustunud alakategooriad ning ülakategooria

Substantiivsed koodid	Alakategooriad	Ülakategooria
Rehabilitatsiooniteenuste arendamine Koostöö arendamine teiste ravimeeskonna liikmetega E-tervise programmid	Tervishoiuteenuste areng	Organisatsioonide ja tervishoiuteenuse tasandil olulised teemad
Koostöö teiste patsiendiorganisatsioonidega Tagasiside enda poolt tehtule Rahvusvahelised prioriteedid kohaliku töö suunamiseks	Patsiendiorganisatsiooni töö arendamine saadud tagasiside ja kogemuste põhjal	

Esimene alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad **organisatsioonide ja tervishoiuteenuste tasandil patsientideleolulisi teemasid** ja sisaldab kolme substantiivset koodi: 1) rehabilitatsiooniteenuste arendamine, 2) koostöö arendamine teiste ravimeeskonna liikmetega, 3) e-tervise programmid.

Kuna Eestis leitakse rehabilitatsioon olevat nõrgal tasemel, siis soovitakse kuulda rohkem sellest, kuidas toimub rahvusvahelisel tasemel rehabilitatsiooniteenuste arendamine – missugune on selle korraldus ja missugused on uuemad rehabilitatsiooniteenuse suunad.

Ma ei tea mis see välismaal on, aga meil on see rehabilitatsioon ja just see taastusravi, mis on vägagi nõrgal tasemel ja et sellest ka rääkisid mitmed, et eriti Balti riigid. (5)

Koostöö arendamist koos erinevate erialade ravimeeskonna liikmetega loetakse kõigi osalejate ühiseks eesmärgiks ja soovitakse jätkata diskussioone selle parendamiseks.

/.../ osaleda ühissessioonidel, kus on nii arstide, õdede kui füsioterapeutide esindajad ja patsientide omad, et koos teatud teemasid arutada, kuidas seda parandada, ütleme ravi koha pealt. (6)

Eestis arenevate e-tervise programmide, mis on hetkel patsientide jaoks mõnes osas arusaamatud, parendamiseks ja kujundamiseks soovitakse saada ülevaadet teiste maade kogemustest nende kasutamise kohta.

Seda ei ole palju kajastatud praegu, see e-tervise süsteimid, kuidas need erinevates maades on tööle läinud /.../ kuidas patsiendile tuge pakutaks, missugused foorumid neil on ja uued programmid. (6)

Teine alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad teemasid **patsiendiorganisatsiooni töö arendamiseks saadud tagasiside ja kogemuste põhjal** ja sisaldab kolme substantiivset koodi: 1) koostöö teiste patsiendiorganisatsioonidega, 2) tagasiside enda poolt tehtule, 3) rahvusvahelised prioriteedid kohaliku töö suunamiseks.

Konverentsikeskkond leitakse olevat sobiva koostöö arendamiseks teiste patsiendiorganisatsioonidega ja nende kogemustest õppimiseks, seda põhjusel, et erinevate maade organisatsioonid on kohapeal esindatud.

/.../ tavaliselt on kõik maad üsna suure esindusega, et siis on nagu hea koht rääkida ja paljud tulevad sinna /.../ näed neid Euroopa koostööpartnereid /.../ lähen sinna selle mõttega, et vaadata, kellega jätkata sealt kus on pooleli jäänud ja kellega saaks koostööd arendada ning uusi ideid. (6)

Oma maa patsiendiorganisatsiooni töö arendamisel leitakse oluline olevat tagasiside juba enda poolt tehtule.

/.../ tehtud tööd ja kuidas seda hinnatakse, et meie siis lähme ja vaatame, mida paremini teha. (4)

Kohalike organisatsiooniliste tegevuste suunamisel on abiks konverentsil saadav teave rahvusvahelistest prioriteetidest.

/.../ mis valdkonnas, mis on prioriteetid, selle alusel suuname ka mingil määral kohalikku tööd. (6)

5.9. Ühiskonna tasandil olulised valdkonnad

Antud ülakategooria koosneb kahest alakategooriast: 1) avalikkusele suunatud teave, 2) suhtlemine valitsuse ja tööandjatega (vt tabel 11).

Tabel 11. Reumaatiliste haigustega patsientide ühiskonna tasandil olulisi valdkondi iseloomustavad substantiivsed koodid ja neist moodustunud alakategooriad ning ülakategooria

Substantiivsed koodid	Alakategooriad	Ülakategooriad
Avalikkuse teavitamine elust haigusega Reumatoloogia valdkonna prestiiži tõstmine	Avalikkusele suunatud teave	Ühiskonna tasandil olulised valdkonnad
Kaasatus seadusandluse loomisele Tööturul püsimise vajadus	Suhtlemine valitsuse ja tööandjatega	

Esimene alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad teemasid **avalikkuse teavitamisest** ja sisaldab kahte substantiivset koodi: 1) avalikkuse teavitamine elust haigusega, 2) reumatoloogia valdkonna prestiiži tõstmine.

Soovitakse jätkuvalt arendada konverentsil tegevusi, mis oleks abiks avalikkuse teavitamisel elust reumaatiliste haigustega, mis sageli on pikaajalised ja seetõttu majanduslikult kulukad nii selle põdejale kui ka ühiskonnale.

/.../ selgitada avalikkusele, mis tähendab elada kümneid aastaid kestva, ühiskonnale ja põdejale majanduslikult kuluka haigusega. (2)

/.../ et kuivõrd reumaatiliste haiguste tagajärjel inimesed invaliidistuvad ja on vähenenud töövõimega, et seda puudega inimeste probleemi märgataks. (3)

Nii konverentsidel kui ka konverentsijärgselt oodatakse paremat suhtlemist ja koostööd pressiga, sest sest leitakse, et läbi ajakirjanduse on ja seal edastatv teave reumatoloogia-alaste konverentside toimumisest ja seal käsitletust on oluliseks meetmeks reumatoloogia valdkonna prestiiži tõstmisel.

/.../ sellised uudised peaks tegelikult ajakirjandusse minema, see on reumatoloogia valdkonna prestiiži tõstmin. Selle nimel tuleb palju nagu tööd teha, et ajakirjandus nendest konverentside sisust aitaks teha kokkuvõtet. Et noh, need ajakirjanikud käivad siis nii patsientidega kaasas. (6)

Teine alakategooria koondab substantiivseid koode, mis kirjeldavad teemasid **suhtlemisel valitsuse ja tööandjatega** ja sisaldab kahte substantiivset koodi: 1) kaasatus seadusandluse loomisele, 2) tööturul püsimise vajadus.

Kirjeldatakse vajadust patsientide kaasamisele seadusandluse loomisel et parandada riiklikul ja seadusandlikul tasandil reumaatiliste haigustega inimeste olukorda ühiskonnas võrdsete võimaluste loomise ja tervishoiuteenuste kättesaadavuse osas.

/.../reumaatoloogilistele haigetele toetuste ja soodustuste korra parandamist juurdepääsuks uutele ravivõimalustele, vajadus haigetel osaleda projektide, seadusandluse tegemise juures. (2)

/.../ et kuidas peaks siis valitsustega suhtlema ja sellist lobitööd ja mitte ainult lobitööd, vaid ka sellist sisulist tööd tegema, et seda puudega inimeste probleemi märgataks. (3)

Olulistena käsitletakse teemasid, mis aitaksid arendada koostööd tööandjatega ja soodustaksid reumaatiliste haigustega inimeste püsimist tööjõutulul, olenemata nende haigusega seonduvatest probleemidest ja tekkinud puude olemasolust.

/.../ kuivõrd reumaatiliste haiguste tagajärjel inimesed invaliidistuvad ja on vähenenud töövõimega, kuidas seda olukorda on võimalik parandada /.../ nende tööandjatega suhtlemine ja käsitleda rohkem seda tööturul püsimist haigusega, et kui tööandjatele töölepinguseadusesse pandi sisse, et kui on puuetega inimesed, millised nõuded võiksid olla just liikumispuuetega inimeste suhtes. (3)

6. ARUTELU

Toetudes töö teoreetilises taustas esitatule, ei pea me ilmselgelt tegelema väljaselgitamisega, kas patsientide kaasamine nende tervisega seotud otsuste tegemisse on vajalik. Selles protsessis on aga olulisi faktoreid, mis väärivad teadasaamist, nagu näiteks see, mis määral tegelikkuses tervishoiuvaldkonnas patsiente otsustusse ja tegevustesse kaasatakse ja kuidas patsiendid seda kogevad. Tervishoitöötajatena peame teadma ka seda, kas kõik patsiendid üldse soovivad olla otsustusprotsessi kaasatud, mil määral, mis valdkondades ja mis tasemel. Kaasates patsienti otsustusprotsessi, on meie jaoks oluline ka teave seda mõjutavatest teguritest.

Käesoleva magistritöö tulemuste põhjal võib öelda, et eesti reumaatiliste patsientide kogemused väliskonverentsidest, millel nad osalesid, olid erinevad. Kogemuste erinevuse põhjustasid mitmed patsientide poolt väljendatud kogemusi mõjutavad tegurid, mis on antud töö tulemustes kirjeldatud. Kogemuste erinevusi isikuti põhjustasid lisaks töö tulemustes esitatuile ka asjaolud, et eri respondendid osalesid erinevates paikades korraldatud konverentsidel ja aeg, mis on osalemisest möödunud oli isikuti erinev. Uurijana usun siiski, et kuigi mõningal juhul konverentsist möödunud aeg võis olla põhjustanud mitmete konverentsiga seotud faktide unustamist, on intervjuueeritutele meelde jäänud ja intervjuudes väljendatud just nende jaoks olulised tunded ja tunnetused.

Käsitledes tulemusi konverentsikeskkonna tasandilt, siis sellealaseid kogemusi väljendati mitme nurga alt vaadatuna. Konverentsikeskkonnaga seotuna toodi välja korralduslikke ja füüsilise keskkonna mõjureid, mis soodustavad või vähendavad reumaatilise haigusega isiklikku toimetulekut konverentsidel ja sarnaselt tervishoiuteenuste saamisega, on ka konverentsikeskkonnaga rahulolu mõjutavateks teguriteks (Grotle 2009, Raleigh 2009).

Füüsilise konverentsikeskkonna suhtes antavates hinnangutes väljendus selgelt nende seos iseenda haigusega, selle aktiivsusega, sümptomite esinemisega ja konverentsil tekkinud raskustega. Konverentsi ajal oma tervises seisundit heaks hinnanud reumaatilise haigusega patsiendid hindasid konverentsikeskkonda paremaks, mis toetab eelnevalt teoorias esitatud patsiendipoolse rahulolu seotust enesehinnanguga oma tervisele (Bjørngaard jt 2007).

Nagu eelnevalt kirjeldatud (Mäkeläinen jt 2009), on ka eesti reumaatiliste haigustega patsientidele oluline konverentsidelt saadav emotsionaalne tugi, toe saamist konverentsikeskkonnas väljendatakse

küll rohkem teiste patsientide ja patsiendigruppidega suhtlemisel. On kirjeldatud ka toe saamist mõnedelt arstidelt, läbi patsiendi vabatahtliku töö inspireerimise.

Sissejuhatuses tõstatatud patsientide välikonverentside sisulise kaasatuse üle arutlemine võib tekitada küsimuse, miks ei uuritud kirjeldatud nähtust kitsamalt, otsustesse kaasamise tasemel. Patsientide kaasatus konverentsidesse väljendub siiski laiemalt kui ainult osalemisel tervisealaste otsuste tegemisel. Kindlasti mõjutab patsientide võimalust olla konverentsil aktiivses otsustajarollis ja tegevustes ka see, mil määral on üldse patsientide osalemisega ja nende vajadustega arvestatud konverentsi korralduslikes tegevustes, konverentsipaiga valikul ja selle kujundamisel ja kas väliskonverentsidel käsitletavat teemat on olulised patsiendi seisukohast vaadatuna ning kas konverentsidelt saadav teave on kasutatav nende igapäevase toimetuleku või patsiendiorganisatsioonide töö edendamisel.

Juba intervjuude läbiviimise ajal märkas, et otsustes osalemisest respondendid praktiliselt ei räägi. Kirjeldatakse rohkem diskussioonide läbiviimise vajadust tervishoiutöötajatega jätkuva koostöö arendamisel. Kahjuks ei selgu aga töö analüüsi tulemusel konkreetsemalt teemad ja valdkonnad, mille arendamisel tervishoiutöötajatega koostööd arendada soovitakse. Niisugune üldine patsientide-poolne teemakäsitlus ja vähenenud konkreetne tervishoiuvaldkonda puudutavates küsimustes võib olla seotud Kaasiku (2009) käsitlusega Eestis patsientide autonoomia-alasest olukorrast. Kaasik (2009) väidab, et patsiendi autonoomia ei ole tervishoiutöötaja ja patsiendi suhtes Eestis veel juhtiv väärtus. Sarnast olukorda olen ise tunnetanud oma tegevuses reumaatilistele patsientidele läbiviidavatel koolitusel, kus valik esitatavate patsiendiõpetuse teemade suhtes delegeeritakse sageli koolitust läbiviivale tervishoiutöötajale. Kuna patsientide kogemused on oluline tervishoiuvaldkonna teadmine, siis peaks meie tegevus olema järjekindlalt suunatud sinna poole, et patsiendid ise mõistaksid, kui tähtis on nendepoolne osa teavitamisel oma vajadustest. Vaid siis on võimalik tervishoiuteenust planeerides ja arendades luua ta patsiendile sobivaks ja vastuvõetavaks.

Kuigi mitmed reumatoloogia-alased ravijuhendid ja arengukavad väärtustavad multiprofessionaalset meeskonnatööd ja vajadust patsiendi kaasamisest sellesse (Guidelines for the Management of Rheumatoid Arthritis 2002, Vliet Vlieland jt. 2006, Baumann jt 2007), näitavad eesti reumaatiliste haigustega patsientide väliskonverentsidega seonduvad kogemused siiski, et konverentsidel osaleti peamiselt, kui mitte ainult, patsiendisessioonidel ja –üritustel. Põhjuseks võis sealjuures olla

patsientide poolt väljatoodud kogemus arstidepoolsest huvipuudusest patsientide poolt esitatava teabe suhtes, aga ka see, et on tunnetatud eri osavõtjategruppide tegevuste toimumist konverentsidel suhteliselt eraldatud ringides ning isoleeritust ka konverentsitulemuste jagamises ja rakendamises.

Sarnaselt teistes maades kirjeldatud tervishoiuteenustega seonduvate kogemustega on ravialase teabe saamine (Rao jt 2004, Hewlett jt 2005) eesti reumaatiliste patsientidele oluline ka konverentsitingimustes. Kuna eesti patsiendid kirjeldasid võimaluste vähesust uute ravimeetodite ja nendega seonduvate uuringutega saadava teabe osas, soovisid patsiendid seda saada konverentsi teadusessioonidelt. Seal edastatavat teavet kirjeldati kui suures osas patsiendile mõistetamatut seoses rohke meditsiinilise ja teadusliku terminoloogia ja lühendite kasutamisega. Ward jt (2008) poolt kirjeldatud arusaadav ja tulemuslik suhtlemine tervishoiutöötajatega, mis aitab tõsta usku saadava ravi osas, on ka eesti reumaatiliste haigustega patsientide kogemuste põhjal nende jaoks oluline, seda enam, et ravimite messiala kogeti konverentsidel arstikesksena ja patsiendina tunnetati seal tõrjutust. Kuna konverentside ametlik keel on inglise keel, siis raskendab see eesti patsientide suhtlemist ja teabevahetust veelgi enam.

Intervjuude analüüsimisel selgus minu jaoks mõneti ootamatu tulemus – konverentsilt saadud teabe rakendamist patsientide poolt isiklikul tasemel, oma toimetuleku edendamisel, respondendid ei väljendatud. Isiklikul tasemel jäadi vaid saadud teadmiste kirjeldamise tasemele. Ühel juhul nentis üks respondentidest, et kui ta oleks kuulnud varem teadnud, siis oleks ta osanud teisiti elada.

Kuigi teoorias on kirjeldatud ligi sadat oskust ja omadust, mis aitavad parendada reumaatiliste haigustega patsientide otsustusvõimet ja -tahet ning teha informeeritud valikuid (Tugwell jt 2005), kirjeldasid eesti reumaatiliste haigustega patsiendid isikuomaduste mõju konverentsidest osavõtu soodustajana tagasihoidlikult. Rohkem toodi välja oma eelnevaid oskusi ja omadusi, mis väliskonverentsidel osalemist on mõjutanud. Enim kirjeldatakse parima toimetuleku saavutamisel konverentsidel keeleoskust ja eelnevat konverentsil osalemise kogemust.

Bleich jt (2009) on kirjeldanud ühe võimaliku kogemust mõjutava tegurina sissetuleku suurust. See käesolevas magistritöös küll kogutavate taustaandmete hulka ei kuulunud, kuid arvestades asjaolu, et suur osa reumaatiliste haigustega patsientidest on vanemaealised või vähenenud töövõimega, siis väljendusid Eesti patsientide konverentsikogemustes selgelt reaalse keskkonna majanduslikud probleemid, mida Tugwell jt (2005) on välja toonud patsientide osalemis- ja otsustusvõimalusi

mõjutavate teguritena. Kuna väliskonverentsidel osalemisega kaasnevad mitmed kulud, siis rahastamisvõimaluste vähesus ja isiklikud märkimisväärsed väljaminekute kaasnemine piirab oluliselt patsientide osavõttu väliskonverentsidest. Konverentsi finantseerimisega seonduvalt tunnetati ka ebavõrdsust teiste osavõtjatega võrdluses.

Kuna olen ise osalenud töös kirjeldatud väliskonverentsidel korduvalt, siis tekkis võimalus võrrelda antud uurimistöö tulemusi mitmete enda kogemustega seoses konverentsidest osavõtuga. Seoses oma ametikohaga hindasin enne uurimistöö läbiviimist enda teadmisi reumaatiliste patsientide vajadustest ja haigusest tekitatud probleemidest suhteliselt heaks. Töö läbiviimine tekitas aga selge arusaama, et teadmine ei tähenda veel mõistmist. Patsientide poolt väljendatu andis palju juurde mõistmisele, kuivõrd samad asjad, sõltuvalt paljudest teguritest, võivad erinevatel inimestel ja inimgruppidel tekitada erinevaid kogemusi. Näiteks ei suuda ma meenutada mitte üheltki konverentsilt mitte ainsatki loengusaali tooli, samal ajal kui patsiendile on siiani meeles toolid, nende sobimatus tema jaoks ja raskused, mis sellest tingitud olid. Minu poolt tajutud kergendus liigsoojusest jahedamasse ruumi pääsemisel avaldus patsientidel kogemusena probleemsest külmasooja temperatuuri vaheldumisest. Niisiis on kogemus individuaalne ja igal inimesel erinev ning olulisim kogemuse juures on selle tähendus inimesele, kes seda tajub. Tervishoiutöötajadena on meil oluline meeles pidada ka seda, et lisaks planeeritult edastatavale teabele, saavad patsiendid suheldes ja konverentsikeskkonnas liikudes ka nii öelda tahtmatult edasiantavat teavet, mis ei pruugi vastata nende ettekujutusele tervishoiutöötajate rollist ja suhtumistest, nagu selgus ka antud töö tulemustele tuginedes.

Õdede osana töös reumaatiliste haigustega patsientidega on kirjeldatud peamiselt järjepidev patsiendiõpetuse läbiviimine ja emotsionaalse toe pakkumine (Madigan ja Fitzgerald 1999, Mäkeläinen jt 2009). Antud uurimistöös patsientide poolt kirjeldatud kogemuste põhjal saame mõnel määral ka teadmisi sellest, millega arvestada patsientidele mõeldud koolitustel ja muudel üritustel, muutmaks keskkonda patsiendile sobivamaks. Õdedena meil oluline teada, et patsiendid ootavad meilt kui tervishoiutöötajatelt emotsionaalset tuge, seda peamiselt läbi nende vajaduste mõistmise ja konstruktiivse tagasiside andmise.

Praeguses ühiskonnas, kus õe roll tervishoiuteenuse osutajana on pidevas muutumiste ja arenguprotsessis, seda ka iseseisvalt osutatavate teenuste põhiselt, on õdedele tähtis mõista, et

patsienti ei ole võimalik käsitleda vaid tervishoiuteenuse saajana. Õe töö kvaliteet sõltub suuresti arusaamast, et inimene, kes pöördub abi saamiseks mingi terviseprobleemi pärast, on samal ajal ühiskonna liige, kes peab oma eluga haigusest hoolimata võimalikult hästi toime tulema. Toimetuleku aluseks on see, et patsiendid suudavad teha õigeid otsuseid tervise ja haiguse, elukvaliteedi ja -kvantiteedi ning enese heaolu küsimustes, ning neil on võimalus kaasa rääkida enda jaoks olulistel teemadel nii tervishoiuteenuse kui ka ühiskondliku otsustamise tasandil. Teadmine reumaatilise haigusega patsiendi kogemustest selles protsessis ja tema jaoks oluliste teemade mõistmine annab õele võimaluse läheneda osutatavale õendusabile patsiendile sobivaimal viisil. Reumaatilise haigusega patsientidel on sageli kümnete aastate pikkune kogemus haigusest ja selle ravist, ta on mitmete riikide praktika näitel parim õpetaja nende haigustega toimetulekul (Schrieber jt 2002, Bideau jt 2006).

Kuna õendus on Eestis pidevas muutuses ja kiiresti arenev eriala ja üha enam tõuseb õdede osa ning vastutus patsiendikeskse tervishoiuteenuse osutamisel, siis on äärmiselt tähtis meile teave patsientidele olulistest teemadest, mis seonduvad nii nende haiguse ja raviga kui ka igapäevaelu toimetulekuga. Kuigi antud uurimistöö tulemused ei kirjelda otseselt patsientide jaoks olulisi teemasid Eesti tervishoius, selgub tulemuste põhjal siiski, et tähtsaks loetakse rahvusvahelisel tasemel sageli nende valdkondade käsitlemist, mille kohta omal maal ei saa piisavat teavet, mis on oma arengus patsientide võrdlustes teistes maadest toimuvaga madalamal tasemel või millega ollakse senise kogemuse põhjal rahulolematud. Niisiis, mitmedki küsimused ja probleemid, millele minnakse otsima vastust väliskonverentsidelt on tõenäoliselt leevendatavad meie endi poolt osutatava tervishoiuteenuse raames, võimaldamaks väliskonverentsidel keskendumist rahvusvahelise koostöö teemadele, mida me tervishoiutöötajatena lahendada ei suuda.

Uurimistöö autorina võin öelda, et patsientide kogemusi kirjeldava töö läbiviimine oli minu jaoks suur väljakutse, kuna sellega seonduv uurimisprotsess algusest kuni lõpuni oli esmakordne kogemus selles valdkonnas. Seda, kui suurt asjatundlikkust ja palju aega nõuab intervjuude läbiviimine ja induktiivse sisuanalüüsi läbiviimine, tundsin kogu protsessi vältel, pöördudes korduvalt tagasi andmebaasi juurde, et veenduda minu poolt esitatavate tulemuste usaldusväärsuses. Mõningal määral aitas kindlasti vähendada minu kui uurija subjektiivset mõju andmete interpreteerimisele võimalus kaasata kaasmagistrante andmebaasi analüüsimise esimesse, avatud kodeerimise etappi.

Analüüsitavatest intervjuudest olid selleks ajaks eemaldatud respondentide taustaandmed, mis võimaldanuks neid identifitseerida.

Antud magistritööst saadud teabe edasise kasutamise võimalused on seotud esmajärgus väliskonverentside patsiendikesksemate tingimuste loomisega. Kuna uurimistöö on osa rahvusvahelisest uurimisprojektist, siis on see osa teabest, mida saab kasutada patsiendi tagasisidet hindava mõõdiku väljatöötamiseks väliskonverentsidel.

Loomaks sobivaimaid tingimusi multiprofessionaalse koostöö edendamiseks ja patsiendi paremaks kaasamiseks tervishoiualastesse otsustesse reumatoloogia-alastel väliskonverentsidel, peaks edaspidi uurima ka teiste osalejagruppide kogemusi ja ootusi koostöö võimalikkusest ja paremast korraldamisest väliskonverentsidel. Uurimist Eestis vääriks kindlasti reumaatiliste patsientide ootused neile osutatava tervishoiuteenuse suhtes ja koostöökogemused tervishoiutöötajatega.

7. JÄRELDUSED

- Eesti reumaatiliste haigustega patsientide kogemused reumatoloogia-alastest väliskonverentsidest on erinevad. Patsiendid osalevad väliskonverentsidel peamiselt patsiendisessioonidel, oodatakse rohkem koostööd konverentsist osavõtvate tervishoiutöötajatega ja ajakirjanikega. Väliskonverentsist osavõtu peamine tulemus on teabe saamine, peamiselt läbi teiste maade kogemuste teadasaamise. Oodatakse rohkem patsientidele suunatud ja arusaadavat teaduslikku teavet. Raskused teabe saamisel on seotud ametliku konverentsikeelega ja liigse erialaterminoloogia kasutamisega. Olulisena on kirjeldatud uute kontaktide loomise võimalust ja suhtlemisel saadavat tunnustust ning emotsionaalset tuge. Konverentsidel tunnetatud tõrjutus ja ebavõrdsust on tingitud füüsilise konverentsikeskkonna ebasobivusest patsiendile seoses tema haigusest tulenevate raskustega, tervishoiutöötajate huvi vähesusega patsientide poolt esitatud vastu ja kogemusega, et patsiendid ei ole konverentsi kõikidele üritustele oodatud.
- Eesti reumaatiliste haigustega patsientide kogemuste erinevus seoses väliskonverentsidega on patsientide poolt kirjeldatule tuginedes tingitud mitmetest nende kogemusi mõjutavatest teguritest. Korduvalt konverentsil osalenud tulevad paremini toime konverentsi pingelises ajakavas isikliku osavõtuplaani koostamisel. Osalenute eelnevad teadmised ja oskused, nagu keeleoskus, arvuti kasutamise oskus ja reisikogemused, soodustavad konverentsist aktiivset osavõttu ja parandavad teabe kättesaadavust. Positiivseid või negatiivseid kogemusi konverentsist osavõtul on põhjustanud oma maa patsiendiorganisatsioonipoolne toetus või selle puudumine, aga ka organisatsioonisisese erinevad vaated osalemisele. Isiklik roll oma maa patsiendiorganisatsioonis väljendub konverentsil osalemise eesmärgistamisel ja konverentsilt saadud teabe praktilisel rakendamisel. Raskusi konverentsidest osavõtuga tekitab väliskonverentsidel osalemise finantseerimisvõimaluste vähesus.
- Eesti reumaatiliste haigustega patsientidele olulised teemad väliskonverentsidel on nii haiguse ja raviga seonduvad kui ka patsiendiorganisatsioonide koostööd ja arengut käsitlevad teemad. Tervishoiuteenuste arengu tagamiseks on vajalik konverentsidel jätkuv koostöö edendamine teiste reumapatsiendi ravimeeskonna liikmetega. Võrdsete võimaluste loomiseks muu elanikkonnaga soovitakse käsitleda avalikkuse teavitamise olulisust elust reumaatiliste haigustega. Selle tagamiseks oodatakse konverentsidelt teavet, mis aitaks suhtlemisel valitsuse ja tööandjatega ja soodustaks kaasatust seadusandluse ja tööturu regulatsioonide loomise, arvestamaks reumapatsientide vajadusi.

KASUTATUD KIRJANDUS

Barnes, C.G. (2007). The History of EULAR 1947 – 2007. EULAR, Kilchberg.

Baumann, M., Euller-Ziegler, L., Guillemin, F. (2007). Evaluation of the expectations osteoarthritis patients have concerning healthcare, and their implications for practitioners. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 25(3): 404-9.

Bideau, M., Guerne, P. A., Bianchi, M. P., Huber, P. (2006). Benefits of a programme taking advantage of patient-instructors to teach and assess musculoskeletal skills in medical students. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 65:1626-1630.

Bieber, C., Mueller, K. G., Blumenstiel, K., Schneider, A., Richter, A., Wilke, S., Hartmann, M., Eich, W. (2006). Long-term effects of a shared decision-making intervention on physician–patient interaction and outcome in fibromyalgia. A qualitative and quantitative 1 year follow-up of a randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling*, 63: 357–366.

Birkenfeldt, R., Haviko, T., Kallikorm, R., Päi, L., Päi, S., Veinpalu, L. (2000). Reumatoloogia. AS Medicina, Tallinn.

Birkenfeldt, R., Koorits, U., Kööp, A., Peets, T., Sooba, E. (2008). Osteoartroosi ravijuhend Eestis. Eesti Reumatoloogia Selts, Tallinn.

Bjørngaard, J. A., Ruud, T., Garratt, A., Hatling, T. (2007). Patients' Experiences and Clinicians' Ratings of the Quality of Outpatient Teams in Psychiatric Care Units in Norway. *Psychiatric Services*, 58 (8): 1102-1107.

Bleich, S., Özaltın, E., Murray, C.J.L. (2009). How does satisfaction with the health care system relate to patient experience? *Bulletin of the World Health Organization*, 4 (87): 271–278.

Bone and Joint Decade's Musculoskeletal Portal (1999). 2010 - 2020 The Decade Continues! <http://www.bjdonline.org/> (13.02.2011).

Burns, N., Grove, S. K. (2001). *The Practice of Nursing Research. Conduct, Critique ja Utilization.* W.B.S., Philadelphia.

Doherty, C., Doherty, W. (2005). Patients' preferences for involvement in clinical decision-making within secondary care and the factors that influence their preferences. *Journal of Nursing Management*, 13(2): 119-27.

Eesti Reumatoloogia Selts. (02.05.10). <http://www.ers.ee/index.php?id=37> (13.12.2010).

Eesti Reumaliit. (2010). <http://www.reumaliit.ee/> (07.01.2011).

Elo, S., Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1): 107-115.

EULAR – The European League Against Rheumatism. (2002). <http://www.eular.org/> (13.02.2011).

European Patient's Forum Patients' Manifesto for the European Parliament and Commission. (2008). http://www.eu-patient.eu/Documents/Events/Manifesto/epf_manifesto.pdf (07.10.2010).

Frosch, D. L., Kaplan, R.M. (1999). Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions. *American Journal of Preventive Medicine*, 17(4): 285-94.

Guidelines for the Management of Rheumatoid Arthritis. (2002). American College of Rheumatology subcommittee on rheumatoid arthritis guidelines. *Arthritis & Rheumatism*; 46: 328–46.

Garcia-Gonzalez, A., Gonzalez-Lopez, L., Gamez-Nava, J.I., Rodríguez-Arreola, B.E., Cox, V., Suarez-Almazor, M.E. (2009). Doctor-patient interactions in Mexican patients with rheumatic disease. *Journal of Clinical Rheumatology*, 15(3): 120-3.

Grotle, M., Garratt, A. M., Loechting, I., Kjekken, I. Klokke, M., Uhlig, T. (2009). Development of the Rehabilitation Patient Experiences Questionnaire (Re-PEQ): data quality, reliability and validity in patients with rheumatic diseases. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41: 576–581.

Hammersley, M., Atkinson, P. (1995). *Ethnography: Practices and Principles*. Second Edition. New York: Routledge.

Hewlett, S., Carr, M., Ryan, S., Kirwan, J., Richards, P., Carr, A., Hughes, R. (2005). Outcomes generated by patients with rheumatoid arthritis: how important are they? *Musculoskeletal Care*, 3(3): 131-142

Hääl, M.-L. (2007). Reumatoloogiliste haigete eluga toimetulek ja ravi kättesaadavus Eestis. Tallinna Raamatutrükikoda.

Kaasik, M. (2009). Autonoomia ja informeeritud nõusolek arsti-patsiendi suhetes. Magistritöö rahvatervishoius. Tartu Ülikool.

Kjeken, I., Dagfinrud, H., Mowinckel, P., Uhlig, T., Kvien, T. K., Finset, A. (2006). Rheumatology care: Involvement in medical decisions, received information, satisfaction with care, and unmet health care needs in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Arthritis and Rheumatism*, 15 (3): 394-401.

Kjeken, I., Ziegler, C., Skrolsvik, J., Bagge, J., Smedslund, G., Tøvik, A., Dagfinrud, H. S., Petersson, I. F., Hagen, K. B. (2010). How to Develop Patient-Centered Research: Some Perspectives Based on Surveys Among People With Rheumatic Diseases in Scandinavia. *Physical Therapy*, 90 (3): 450-460.

Kvien, T. K., Heiberg, T. (2003). Patient perspective in outcome assessments-perceptions or something more? *The Journal of Rheumatology*, 30 (4): 873-876.

Kyngas, H., Vanhanen, L. (1999). Sisällön analyysi. *Hoitotiede*, 11(1): 3-12.

Leong, A. L., Euller-Ziegler, L. (2004). Patient advocacy and arthritis: moving forward. *Bulletin of World Health Organization*, 82 (2).

Leung, Y., Tam, L., Lee K.W., Leung, M. H., Kun, E.W., Li, E. K. (2009). Involvement, satisfaction and unmet health care needs in patients with psoriatic arthritis. *Rheumatology*, 48 (1): 53-6.

- Lim, A. Y., Ellis, C., Brooksby, A., Gaffney, K. (2007). Patient Satisfaction with Rheumatology Practitioner Clinics: Can We Achieve Concordance by Meeting Patients' Information Needs and Encouraging Participatory Decision Making? *Annals Academy of Medicine Singapore*, 36: 110-4.
- Løchting, I., Garratt, A. M., Kjekken, I., Klokkeud, M., Hagen, K. B., Grotle, M.(2009). Patient experiences of rehabilitation in rheumatology: association with process and outcome. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 38 (5): 357-361.
- Madigan, A., Fitzgerald, O. (2004). Multidisciplinary patient care in rheumatoid arthritis: evolving concepts in nursing practice. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 13 (4): 661-674.
- Millard, L., Hallett, C., Luker, K. (2006). Nurse-patient interaction and decision-making in care: patient involvement in community nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 55 (2): 42-150
- Mäkeläinen, P., Vehviläinen-Julkunen, K., Pietilä, A-M. (2009). Rheumatoid arthritis patient education: RA patients' experience. *Journal of Clinical Nursing*, 18(14): 2058-2065.
- Neame, R., Hammond, A., Deighton, C. (2005). Need for information and for involvement in decision making among patients with rheumatoid arthritis: a questionnaire survey. *Arthritis and Rheumatism*, 15 (2): 249-55
- Patel, S., Brown, S., FriedeT., Griffiths, F., Lord, J., Ngunjiri, A., Thistlethwaite, J., Tysall, C., Woolvine, M., Underwood, M. (2011). Improving Patient Choice in Treating Low Back Pain. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 12: 52.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Sage Publications. London.
- Peets, T., Aakre, O., Haviko, T., Kallikorm, T., Otsa, K., Pail, M., Parv, M. (2003). *Reumatoidartriidi ravijuhend Eesti*. Lege Artis. Tallinn.
- Pope, C., Mays, N. (2000). *Qualitative Research in Health Care*. BMJ Books, London.

- Radford, S., Carr, M., Hehir, M., Davis, B., Robertson, L., Cockshott, Z., Tipler, S., Hewlett, S. (2008). „It's quite hard to grasp the enormity of it": Perceived needs of people upon diagnosis of rheumatoid arthritis. *Musculoskeletal Care*, 6(3): 155–167.
- Raleigh, V. S.(2009). Do associations between staff and inpatient feedback have the potential for improving patient experience? An analysis of surveys in NHS acute trusts in England. *Quality and Safety in Health Care*, 18 (5): 347-354.
- Rao, J. K., Weinberger, M., Anderson, L. A., Kroenke, K. (2004). Predicting reports of unmet expectations among rheumatology patients. *Arthritis and Rheumatism*, 51(3): 307-308.
- Schrieber, L., Hendry, G.D., Hunter, D. (2002) Musculoskeletal examination teaching in rheumatoid arthritis education: trained patient educators compared to nonspecialist doctors. *Journal of Rheumatology*, 27(6):1531-2.
- Shigaki, C. L., Smarr, K. L., Gong, Y., Donovan-Hanson, K., Siva, C., Johnson, R., A., Ge, B., Musser, D. R. (2008). Social interactions in an online self-management program for rheumatoid arthritis. *Chronic Illness*, 4 (4): 239-246.
- Shoemaker, S. J., de Oliveira, D. R. (2008). Understanding the meaning of medications for patients: The medication experience. *Pharmacy World & Science*, 30 (1): 86-91.
- Simpson, C., Franks, C., Morrison, C., Lemp, P. (2005). The patient's journey: rheumatoid arthritis. *British Medical Journal*, 2005; 331: 887.
- Zuidgeest, M., Sixma, H., Rademakers, J. (2009). Measuring patients' experiences with rheumatic care: the consumer quality index rheumatoid arthritis. *Rheumatology International*, 30(2): 159-167.
- Thyberg, I., Rönqvist, R., Lindén, L., Andersson, A.K. (2005). Rheumatology outcomes: the patient's perspective. A multicentre focus group interview study of Swedish rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology*, 44 (1): 105-110.

Treharne¹, G. J., Lyons, A.C., Hale, E.D., Douglas, K. M. J., Kitas, G.D. (2006). 'Compliance' is futile but is 'concordance' between rheumatology patients and health professionals attainable? *Rheumatology*, 45(1):1-5.

Tugwell, P., Wilson, A. J., Brooks, P.M., Driedger, M., Gallois, C., O'connor, A.M., Qualman, A., Santesso, N., Wale, J., Wells, G.A. (2005). Attributes and Skills of an Effective Musculoskeletal Consumer. *The Journal of Rheumatology*, 32: 2257-61.

Vliet Vlieland, T. P. M. (2003). Multidisciplinary Team Care and Outcomes in Rheumatoid Arthritis: Role of Patient and Interdisciplinary Communication in Multidisciplinary Team Care. *International Journal of Advances in Rheumatology*, 1: 34 -36.

Vliet Vlieland, T. P. M., Li, L. C., Mackay, C., Badley, E. M. (2006). Does Everybody Need a Team? *The Journal of Rheumatology*, 33(9): 1897-1899.

Ward, M. (2004). Rheumatology Care, Patient Expectations, and the Limits of Time. *Arthritis & Rheumatism*, 51(3): 307–308.

Ward, V., Hill, J., Hale, C., Bird, H., Quinn, H., Thorpe, R. (2008). Patient priorities of care in rheumatology outpatient clinics: a qualitative study. *Musculoskeletal care*, 5(4): 216-28.

LISAD

Lisa 1. Informeeritud nõusolek

Lp.patsient !

Kutsun Teid osalema uurimistöös ”Eesti reumaatilisi haigusi põdevate patsientide kogemused osalemisest reumatoloogia-alastel väliskonverentsidel ning patsientidele kõige olulisemad teemad rahvusvahelisel tasandil “

Uurimistöö eesmärk on on kirjeldada Eestis reumaatilisi haigusi põdevate patsientide kogemusi seoses nende osalemisega reumatoloogia alastel väliskonverentsidel ning patsientidele kõige olulisemaid teemasid rahvusvahelisel tasandil. Antud uurimistöö on osa rahvusvahelisest projektist, milles uuritakse reumaatiliste patsientide kaasamist nende jaoks olulistesse otsustesse.

Uurimistöös osalemine on vabatahtlik. Uurimistöö käigus viiakse Teiega läbi intervjuu, mille kestvus on 60 – 90 minutit. Teile sobiv intervjuu toimumise täpne aeg ja koht lepitakse Teiega kokku personaalselt. Intervjuud lindistatakse, kirjutatakse ümber ja analüüsitakse. Uurimistöö tulemused avaldatakse üldistatud kujul ja illustreeritakse näidetega intervjuudest. Uuritavatele tagatakse anonüümsus ja konfidentsiaalsus, nende nimed on teada vaid uurijatele ning neid ei avalikustata.

Olen nõus andma intervjuud ja luban vestlused lindistada. Olen teadlik, et lõike minu intervjuust kasutatakse uurimistöös. Olen teadlik, et uurimistöö tulemused avaldatakse, kuid mulle on lubatud, et minu nime ei avalikustata. Tean, et uurimuses osalemine on vabatahtlik ja et mul on õigus võtta tagasi oma nõusolek ning katkestada uurimuses osalemine, kui selleks peaks vajadus või soov tekkima.

Mul on olnud võimalus esitada küsimusi ja ma olen saanud neile mind rahuldavad vastused.

Mind on informeeritud ülalmainitud uurimusest ja ma olen teadlik läbiviidava uurimistöö eesmärgist, uurimuse metoodikast ja uurimusega seotud võimalikest kahjuohtudest ja kinnitan oma nõusolekut selles osalemiseks allkirjaga.

Tean, et uuringute käigus tekkivate küsimuste kohta saan mulle vajalikku täiendavat informatsiooni uuringu teostajalt:

Katti Kõrve, terviseteaduste magistrant
Tartu Ülikool, arstiteaduskond, õendusteaduse osakond
Aadress: Nooruse 9, 50411 Tartu
Telefon: xxxxxxxx
E-post: xxxxxxxx

Uuritava allkiri.....

Kuupäev, kuu, aasta

Uuritavale informatsiooni andnud isiku allkiri:

Kuupäev, kuu, aasta

Lisa 2. Individuaalse intervjuu küsimused

Taustaandmed

Teie elukoht (piirkond/asula) –..... Teie vanus –

Kas olete mõne patsientide esindusorganisatsiooni liige? Kui kaua ja mis ametipostil?

Kus, millal ja missugusel väliskonverentsil osalesite?

Kas osalesite üksi või grupiga?

Konverentsile mineku ettevalmistusperiood

Missuguseid näpunäiteid, juhtnööre, õpetusi konverentsile esimest korda minnes saite kaasa nendelt, kes seal olid eelnevalt käinud ?

Missugune oli konverentsile registreerumisel saadud teave ja kas see oli Teie arvates piisav?

Kirjeldage oma konverentsil osalemise eesmärki.

Milline olid teie konverentsieelne kujutus konverentsil toimuvast ?

Üleminek

Kuidas erines konverentsil kogetu teie kujutlustest?

Konverentsil kogetu

Kirjeldage oma suhtlemist teiste osavõtivate gruppide esindajatega – patsiendid teistest maadest, arstid, muud tervishoiutöötajad, ravimifirmade esindajad jm.

Missugune mulje jäi erinevatest ühistest ettevõtmistest – töögrupid, ekskursioonid jm ?

Kuidas kirjeldaksite kogu konverentsi korralduslikku külge?

Missugused teie jaoks olulised teemad jäid konverentsist kõlama?

Milliseid teemad olid Teie jaoks olulisimad ja missuguseid oleks võinud veel käsitleda?

Kui põete mõnda reumaatilist haigust, siis kuidas mõjutas see Teie osavõttu konverentsist?

Üleminek

Kui Teil palutaks kirjeldada paari kõige meeldivamat emotsiooni seoses konverentsist osavõtuga, siis mida tooksite välja?

Kui Teil palutaks kirjeldada paari kõige ebameeldivamat emotsiooni seoses konverentsist osavõtuga, siis mida tooksite välja?

Missuguses Teie omadused ja oskused olid Teile abiks konverentsist osavõtul?

Konverentsikogemuste levitamine ja kasutamine, järjepidevus

Missugune on Teie arvates konverentsist osavõtu tulemus Teie jaoks ?

Kuidas on olnud võimalik konverentsil kogetut tutvustada peale tagasitulekut?

Kuidas on olnud võimalik konverentsil käsitletut kasutada peale tagasitulekut?

Kuidas aitaks eelnev kogemus Teid siis kui peaksite järgmisel korral konverentsil osalema?

Missugust kasulikku teavet annaksite inimesele, kes läheb esimest korda konverentsile?

Millest sooviksite konverentsiga seotud teemadel veel rääkida?

Lisa 3. Analüüsiprotsessil substantiivsetest koodidest moodustunud ala- ja ülakategoriad koondatuna uurimistöö eesmärkidele vastavate peateemade alla

Substantiivsed koodid	Alakategooriad	Ülakategooriad	Pea- teemad
Üldine teave seoses haiguste ja raviga Isikliku haiguskogemusega seonduv teave	Haigustega ja raviga toimetulekuks saadud teave	Konverentsilt saadud teave	KONVERENTSIOGEMUSED
Õppimine teiste poolt saavutatust Õppimine teiste vigadest Teiste maade kogemuste võrdlus ja seos omal maal kogetuga	Teiste maade kogemustest teadasaamine		
Vahetult konverentsist saadav teave Konverentsikorralduse sarnasus Erinevate konverentside võrdlus	Teave konverentsi korraldusest		
Teave mittepatsientidest osalejatest ja nende rollidest Ootuste ja tegelikkuse vastandumine seoses tervishoiutöötajatest osalejatega	Teave mittepatsientidest osalejate kohta		
Teadusliku teabe osa konverentsil Ootused seoses teadusliku teabega	Teaduslik teave		
Konverentsikeel Erialaterminoloogia kasutamine Teabe esitamine viis	Teabe arusaadavus		
Teabematerjalide saamise viisid Teabematerjalide saamise eelistused Raskused seoses saadavate teabematerjalidega	Teabematerjalide saamine		
Ametlik teabe edastamine Teabe edastamise olulisus Mitteametlik teabe edastamine Raskused saadud teabe edastamisel	Saadud teabe edastamine	Konverentsilt saadud teabe rakendamine	
Teabe kasutamine järgnevatel osalemistel Teabe kasutamine arendustegevusteks ja nende planeerimiseks Teabe kasutamine ürituste korraldamisel Raskused saadud teabe praktilisel rakendamisel	Saadud teabe praktiline kasutamine		
Uute ametlike kontaktide loomine Isiklike mitteametlike kontaktide tekkimine	Suhtlemine	Konverentsi- tegevused	
Osalemine patsiendiorganisatsioonide ühisüritustel Osalemine loengutel ja tööseksioonides Osalemine suulise või posterettekandega Osalemine konverentsi korraldamises Osalemine koostöös tervishoiutöötajatega Osalemine korraldatud ekskursioonidel	Osalemine konverentsi ametlikel üritustel		
Korraldava maa ja selle kultuuriga tutvumine omal käel Isealgatatud tegevused konverentsil	Konverentsiaegne osalemine korraldajate poolt mitteorganiseeritud tegevustes		
Konverentsile registreerumine Konverentsi toitlustus Konverentsiga seonduv transport Majutus konverentsi ajal Konverentsi ajakava Konverentsi toimumise koht Konverentsi korraldusmeeskond Konverentsi finantseerimine	Konverentsi korraldus	Konverentsi- keskkond	
Patsiendi vajadused füüsilises konverentsikeskkonnas Füüsilise konverentsikeskkonna sobimatus patsiendile	Füüsilise konverentsikeskkonna tunnetamine patsiendi seisukohalt		
Saadav tunnustus ja emotsionaalne tugi Tõrjutuse ja ebavõrdsuse tunnetamine	Psühholoogilise konverentsikeskkonna tunnetamine patsiendi seisukohalt		

Osalemist soodustavad isikuomadused Osalemist soodustavad oskused ja teadmised Konverentsil osalemise isiklik eesmärk	Isikuomadused ja oskused	Isikuga seonduvad konverentsikogemust mõjutavad tegurid	KONVERENTSIKOGEMUSI MÕJUTAVAD TEGURID
Haigusest tulenevad raskused konverentsil Haigussümptomite puudumine	Haiguse mõju konverentsil osalemisele		
Esmakordne konverentsil osalemine Korduv konverentsil osalemine	Eelnev konverentsikogemus		
Organisatsioonisisene toetus Organisatsioonisisene usaldus	Suhted patsiendiorganisatsioonis	Oma maa patsiendi-organisatsiooni mõju	
Oma roll patsiendiorganisatsioonis Erinevad vaated osalemisele	Patsiendiorganisatsiooni eri tasanditega seonduvad tõekspidamised		
Abivahendid toimetulekuks Enesetunnetuse toetamine	Igapäevaeluga toimetuleku käsitlemine	Ootused konverentsiteabele haigusega seonduva ravi ja igapäevase toimetuleku osas	PATSIENTIDELE OLULISED TEEMAD RAHVUSVAHELISTEL KONVERENTSDEL KÄSITLEMISEKS
Uued ravimid ja nendega seonduv teave Erinevad ravivõimalused	Raviga seonduva käsitlemine		
Rehabilitatsiooniteenuste arendamine Koostöö arendamine teiste ravimeeskonna liikmetega E-tervise programmid	Tervishoiuteenuste areng	Organisatsioonide ja tervishoiuteenus e tasand	
Koostöö teiste patsiendiorganisatsioonidega Tagasiside enda poolt tehtule Rahvusvahelised prioriteedi kohaliku töö suunamiseks	Patsiendiorganisatsiooni töö arendamine saadud tagasiside ja kogemuste põhjal		
Avalikkuse teavitamine elust haigusega Reumatoloogia valdkonna prestiiži tõstmine	Avalikkusele suunatud teave	Ühiskonna tasandil olulised valdkonnad	
Kaasatus seadusandluse loomisele Tööturul püsimise vajadus	Suhtlemine valitsuse ja tööandjatega		

Lisa 4. Luba Tartu Ülikooli Inimuuringute Eetika Komiteelt

Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee

Ethics Review Committee (ERC) on Human Research of the University of Tartu

Protokolli number: 189T-11

25.01.2010

Vastutav uurija (asutus):

Katti Kõrve (Tartu Ülikool, arstiteaduskond, Nooruse 9, 50411 Tartu)

Uurimistöö nimetus:

Reumaatilisi haigusi põdevate patsientide kaasatus sotsiaal- ja tervishoiualastesse otsustesse Eestis ning patsientidele kõige olulisemad teemad antud valdkondades

Komitee koosseis:

	Asutus, amet	Osalemine otsuse tegemisel
Andres Soosaar	TÜ arstiteaduskond, dotsent	+
Arvo Tikk	TÜ arstiteaduskond, emeritprofessor	-
Riina Kallikorm	TÜ arstiteaduskond, dotsent	-
Oivi Uiho	TÜ arstiteaduskond, dotsent	+
Kaia Kastepõld-Tõrs	TÜ sotsiaalteaduskond, lektor	+
Kristi Lõuk	TÜ filosoofiateaduskond, projektijuht	+
Vallo Olle	TÜ õigusteaduskond, dotsent	-
Naatan Haamer	EELK Haiglahingehoiu Keskuse juhataja	+
Maire Link	TÜ arstiteaduskond, doktorant	+
Elin Org	TÜ loodus- ja tehnoloogiateaduskond, teadur	+
Aime Keis	TÜ Eesti Geenivaramu, projektijuht	+
Külli Jaako	TÜ arstiteaduskond, vanemassistent, teadur	+
Vahur Ööpik	TÜ kehakultuuriteaduskond, professor	+

Komitee otsus: Luba antud uurimistööks.

Uuring lõppeb: 31.05.2011

Komitee esimees: dotsent Andres Soosaar

Komitee vastutav sekretär: Ave Jalakas

Väljastatud: 28.01.2010

University of Tartu
Office of Research and Institutional Development
Ülikooli 18
50090, Tartu, Estonia

Phone: (+372) 7 375 617
Fax: (+372) 7 375 508